PSICOLOGIA DELLA SALUTE

PRIMA PARTE: LA PSICOLOGIA DELLA SALUTE: DEFINIZIONI E CAMPO D'INDAGINE

Capitolo 1

IL CONCETTO DI SALUTE E LA SUA EVOLUZIONE IN OCCIDENTE DALL'ANTICHITÀ ALL'ETÀ CONTEMPORANEA

Anche se l'evoluzione complessiva del concetto di salute risente di molti fattori che ne impediscono una ricostruzione dettagliata, si può certamente affermare che la linea di sviluppo storico del modo in cui le popolazioni occidentali, a partire dal mondo greco, hanno considerato la salute può essere distinto in quattro grandi macroperiodi: l'antichità greco-romana, il medioevo, l'età moderna, l'età contemporanea o della postmodernità.

L'antichità greco-romana

La ricostruzione del pensiero greco sulla salute guarda generalmente allo sviluppo della medicina, inevitabilmente caratterizzata dalla "cura del corpo". In questo senso la concezione greca di salute e malattia è fortemente accompagnata dalla istituzione della medicina sia come "tecnica della cura", sia come "filosofia della salute". Punto di forza della medicina ippocratica era una concezione secondo cui non esisteva una netta separazione tra salute e malattia e "di conseguenza, le malattie non erano entità reali, ma configurazioni di segni e sintomi che l'esperienza intellettuale del medico organizzava in modo da rendere possibile e giustificare la pratica clinica. Con Ippocrate la malattia perdeva qualunque connotato morale (associato a una colpa) o religioso (di prova inflitta da forze ultraterrene) per diventare un fenomeno naturale, immanente all'organismo e dipendente dal modo di reagire degli elementi che garantiscono il funzionamento normale del corpo". (Corbellini, 2004, pag. 45).
L'esordio delle concezioni di salute nell'età greca si caratterizzano dunque per un sensibile distacco rispetto a concezioni arcaiche, in cui salute e malattia erano dominate soprattutto dall'intervento di entità spirituali e, soprattutto, da spiriti maligni che invadendo il corpo generavano la malattia. In questa concettualizzazione prevaleva l'idea del funzionamento congiunto di mente e corpo, intesi come un'unica sostanza, parti della medesima cosa, di un'unica realtà sottostante, in una visione monista dell'essere umano, in cui salute e malattia.

Rimane tuttavia una concezione per cui la salute corrisponde ad un equilibrio con la natura.
La filosofia greca abbandona tuttavia con Platone questa visione per introdurre una separazione (dualismo) tra il corpo e la mente (o l'anima) che vengono ora considerate come entità o sostanze distinte. Il corpo ben radicato nella realtà fisica, la mente e l'anima viste come realtà più astratte. Si deve a Ippocrate, tra il quinto e il quarto secolo prima di Cristo, e al suo seguace Galeno, nel secondo secolo a.c., lo sviluppo di una concezione che ancorava la malattia nel solo corpo e la rendeva indipendente dalla mente. Galeno, in particolare, considera la malattia un disequilibrio tra le componenti calde, fredde, secche ed umide del corpo, corrispondenti ai quattro umori (liquidi) che fluivano nel corpo: il sangue (caldo- umido) che proviene dal cuore, il flemma (freddo-umido) che si diffonde dal cervello, la bile gialla (caldo-secco) secreta dal fegato e la bile nera (freddo-secco) che si riversa dalla milza allo stomaco. La "costituzione", il "temperamento" o lo "stato" del corpo potevano essere modificati variando l'equilibrio tra le quattro componenti e ciò poteva essere dovuto a fattori diversi, come l'ansia, il logorio e l'affaticamento, l'insonnia, eccesso di cibo la permanenza nel corpo di cibi di cattiva qualità. La dottrina ippocratica e la medicina galenica affondano le radici nel pensiero Empedocle e di Pitagora. Empedocle faceva risalire ogni cosa dalla combinazione di quattro principi: terra, acqua, aria e fuoco, cui corrispondono le qualità del secco, umido, freddo e caldo. È poi soprattutto. un discepolo della scuola pitagorica di Crotone, Alcmeone, che sviluppa la concezione della salute come accordo tra le sostanze che compongono il corpo (isonomia), della malattia come perturbazione di questo accordo e della guarigione come ristabilimento della giusta proporzione tra le sostanze. In Ippocrate, l'iponomia prenderà il nome di crasi e discrasia sarà invece il termine con cui si indicava la sua perturbazione. La teoria pitagorica, com'è noto, è ampiamente presente nella cosmologia platonica del Timeo, in cui si legge: "Le malattie poi donde nascono, si può dire che sia manifesto ad ognuno. Infatti, essendo quattro gli elementi, di cui si compone il corpo, terra, fuoco, acqua e aria, la loro abbondanza e scarsezza contro natura, la trasposizione dal posto loro proprio ad uno alieno, inoltre l'acquisizione di specie fra loro discoranti del fuoco e degli altri elementi, perché ciascuno di questi comprende più specie, e tutti gli altri simili casi producono disordini e malattie" (Timeo, 82, A). La dottrina ippocratica-galenica ha dominato a lungo le concezioni della medicina, anche se questa non ha abbandonato, sia pure entro una visione completamente diversa, lo studio dei liquidi organici nei processi fisiologici e fisiopatologici (esiste peraltro tuttora una fisiopatologia umorale nel capo degli studi sull'immunità).
Una concezione analoga a quella ippocratico-galenica può essere rintracciata nella medicina Ayurvedica (sviluppata in India dal primo millennio avanti Cristo), secondo la quale l'organismo umano è governato dall'equilibrio tra tre forze (dosha), frutto dell'azione combinata di cinque elementi (terra, acqua, fuoco, etere e aria): Vata (vento: combinazione di etere e aria), Pitta (bile: combinazione di fuoco e terra), Kapha (flemma: combinazione di terra e acqua). Molti discutono di possibili influenze della più antica medicina ayurvedica sulle concezioni greche anche precedentemente al contatto di Alessandro Magno con il territorio indiano, probabilmente attraverso l'impero persiano. Si discute ad esempio di molte vicinanze del pensiero platonico sul corpo umano e sulle malattie che farebbero pensare più a concezioni ayurvediche che strettamente pitagoriche.
Si deve anche segnalare una certa consonanza, almeno sotto questo punto di vista, anche con la medicina cinese che, rinviando ad una rappresentazione divinatoria del mondo fenomenico nell'I Ching (Libro del mutamento) attraverso 64 esagrammi (derivati dalla combinazione di sei tratti continui (yang) e sei tratti interrotti (yin), portava a pensare la realtà in modo dinamico e in termini di cambiamento. È nel quarto secolo a.C. che viene elaborata la teoria delle cinque fasi (wu xing) alla base della concezione naturalista: legno, fuoco, terra, metallo e acqua. La salute viene considerata come un'armonia naturale di un sistema olistico di corrispondenze che consentono di fabbricare il qi (il soffio, l'energia) e di mantenerne la corretta circolazione nel corpo. La malattia è invece la conseguenza di uno sbilanciamento di yin e yang che, interferendo con la circolazione del qi, compromette il funzionamento dei sistemi viscerali e dei fluidi vitali.
In ogni caso il pensiero Ippocratico colloca le vicende di salute all'interno del corpo umano. Liberata dalle influenze di spiriti maligni, la salute viene ricondotta ad un equilibrio "naturale" (interno) che può essere perturbato da fattori esterni, ma non determinato dall'equilibrio tra l'uomo e il proprio ambiente (naturale o spirituale che sia). La medicina cinese insiste maggiormente sulla corrispondenza tra il funzionamento del microcosmo umano e del macrocosmo, anch'esso inteso come organismo, e, insieme alla medicina ayurvedica, sembra caratterizzarsi per una più netta integrazione monistica di mente e corpo. Questa tensione tra dimensioni prevalentemente interne e interazioni tra individuo e ambiente caratterizzano le concezioni sulla salute sia prima che successivamente al periodo classico, fino ai giorni d'oggi. Una seconda tensione, anch'essa ricorrente nella storia della medicina, è tra la visione ippocratica della malattia, intesa come disequilibrio di una

condizione naturale che rinuncia implicitamente ad una vera e propria differenziazione nosologica delle malattie, e l'idea di una specificità clinica delle malattie, sostenuta invece dalla contemporanea scuola di Cnido, che considerava le malattie come un complesso di segni e sintomi, riconducibile a qualche aspetto della realtà organica, rinviando ad un concetto di tipo ontologico e ad una classificazione nosologica delle malattie. Pur mantenendosi in una visione sostanzialmente ippocratica, Galeno, nell'età della Roma imperiale, non rinunciava a ricercare caratteristiche specifiche della malattia, localizzandola al livello degli organi e della loro funzione e considerandola come risultato di un disturbo di una parte particolare del corpo, di cui è lesa in primo luogo la capacità di agire.
Parallelamente alla concezione di salute nell'ambito della "tecnica della cura" e della filosofia della salute, cresce tuttavia anche la concezione del benessere e dell'autonomia. Punto di svolta è sicuramente l'introduzione del concetto aristotelico di eudaimonia, in cui esplicitamente si ricompongono queste dimensioni. Essa tuttavia si distingue dalla salute e assume piuttosto il valore più generale di bene supremo, di una 'felicità', di una 'autorealizzazione' (eudaimonia), che consiste, come dice Aristotele in (EN I 6 1097b22), in "un'attività dell'anima secondo virtù". Per Aristotele il bene (umano) è piuttosto un'auto-realizzazione, basata sul funzionamento perfetto della parte razionale della nostra anima. La salute, invece, sembra essere piuttosto un fine particolare di azioni o attività dell'uomo, ad esempio della medicina. Essa non rappresenta dunque un sommo bene per l'uomo, ma una particolare condizione che può essere salvaguardata e perseguita agendo secondo una retta ragione in modo da evitare sia l'eccesso sia il difetto. La concezione aristotelica di salute sembra quindi rinviare alla visione ippocratica della medicina e della salute fisica: del resto Aristotele e la sua scuola diedero un impulso notevole alla conoscenza della fisiologia e allo sviluppo della medicina nel periodo ellenistico, soprattutto nella famosissima scuola Medica di Alessandria d'Egitto. Tuttavia l'idea di eudaimonia continuerà a lungo ad intrecciarsi con quella della salute, anche nell'età contemporanea, e consente di dare un punto di riferimento a chi individua una relazione tra la salute e lo stare o l'essere in sintonia con il bene (ben-essere) collocando il discorso sulla salute in prossimità di quello sull'etica e sulla razionalità.
In tal modo il pensiero greco è contemporaneamente all'origine delle attuali riflessioni sulla salute così come emerge dalla tradizione del pensiero medico sia di quelle che intravvedono nella salute anche componenti legate al buon funzionamento psicologico e sociale. Così, "si direbbe che per affrontare il tema della salute come "stato di benessere psicologico", occorre distaccarsi dall'attuale modello medico e attingere ispirazione alle fonti umanistiche della filosofia e dell'etica. Da queste si possono trarre i "criterial goods", cioè le dimensioni che qualificano un buon funzionamento mentale. Da quelle si parte per operazionalizzare e verificare la loro trattabilità sul piano delle scienze psicologico- sociali. Il passo successivo è quello di individuare il substrato fisiologico di queste dimensioni. Questo passo è quello che può determinare un importante progresso nella comprensione integrata e positiva della salute" (Bertini, 2001).
Un terzo contributo che viene dall'età classica è infine legata al concetto di "cura di sé", traduzione dell'espressione in lingua greca antica epimèleia heautoù, risalente in particolare alla filosofia di Socrate e che fu poi ripresa e tradotta in cura sui nella cultura romana di epoca tardoantica. Siamo certamente debitori a Foucault della rilettura dello sviluppo di questo concetto dall'antichità all'età moderna[i1]. All'inizio il concetto di "cura di sé" si colora soprattutto di connotazioni pedagogiche e politiche: la cura di sé consisteva nell'indicare ai giovani una preparazione alla vita adulta che doveva tener conto anche del comando socratico del gnothi seautòn (conosci te stesso), la massima incisa sul frontone del tempio di Delfi. Il precetto pratico socratico si trasformerà quindi nell'imperativo spirituale e filosofico del dovere di ricercare la verità interiore sino al punto di mettere da parte la tecnica della cura di sé. Questo concetto in seguito progressivamente evolve verso una direzione contemporaneamente più pratica e più orientata alla dimensione etica e, per quanto riguarda il discorso sulla salute, la cura di sé deve aiutare gli uomini a sanarsi dei loro vizi e difetti divenendo una sorta di strumento complementare dell'arte medica. La cura di sé persegue quindi lo stesso fine della guarigione, non più solo dei mali fisici ma anche di quelli spirituali.

Tuttavia questi importanti principi (autonomia, cura di sé) penetrano a fatica, o non penetrano per nulla, nel pensiero medico dominante nel tempo e che resterà sostanzialmente tale, in gran parte, attraverso il medioevo e l'età moderna, fino alle soglie dell'età contemporanea. Infatti, l'autonomia, la capacità di autorealizzazione e la responsabilità della cura di sé, benché presenti nello spirito del tempo e assegnati ad almeno una parte delle persone, non rientrano in modo significativo tra i capisaldi delle relazioni umane in medicina. Essa si preoccupa di regolare soprattutto il potere del medico, ma non di valorizzare la posizione del paziente (vedi il giuramento di Ippocrate). Il paziente, infatti, è ritenuto

incapace di prendere giuste decisioni di fronte alla malattia, è ritenuto debole e incompetente anche in forza della propria condizione di malato e, quindi, gli si affida quale unico compito quello di "obbedire" al medico e di affidarsi a lui in modo totale. A questa posizione passiva, dipendente e, in certa misura, ininfluente del paziente, corrisponde il primo atteggiamento "bioetico", quello predominante nella storia del pensiero medico occidentale fino alle soglie del nostro tempo: quello della non maleficenza / beneficienza del medico verso il paziente.
Questo principio si fonda sulla corrispondenza della salute con l'ordine naturale e con il compito del medico di salvaguardare tale ordine naturale, che corrisponde al bene, minacciato nella malattia, nell'interesse del malato e della sua salvezza. La relazione medico-paziente corrisponde a quest'ordine naturale.
Esso tuttavia "non era univoco, poiché al suo interno il medico era considerato il soggetto agente e il malato il soggetto paziente. Il dovere del medico consisteva nel
'fare il bene' del paziente e quello del paziente era accettarlo. La moralità della relazione medico-paziente dunque doveva essere una caratteristica "moralità di beneficienza" (Garcia, 2015, pag. 39).
"Nella tradizione ippocratica questa è stata la formulazione classica del principio di non maleficenza/beneficenza: il mio dovere di medico è aiutare i pazienti, o almeno non nuocere loro, invece di informarli o di rispettare le loro decisioni. Tradizionalmente il principio di non maleficenza/beneficenza è stato interpretato come assoluto e indipendente dai sentimenti e dalle opinioni del paziente. Questo è il significato della famosa sentenza scritta nel libro Ippocratico intitolato Epidemie: tendere nelle malattie a due scopi, giovare o non esser di danno. L'arte ha tre momenti: la malattia, il malato e il medico. Il medico è ministro dell'arte: si opponga al male il malato insieme con il medico (ivi, pag. 41).
Questo principio ordinatore della gerarchia medico-paziente implica l'instaurarsi dell'atteggiamento medico nel segno del paternalismo, caratterizzato dal fatto che il medico, considerato non solo agente "tecnicamente esperto", ma anche "agente morale", poteva e doveva agire secondo la propria conoscenza, per il bene del paziente anche contro la sua volontà (cfr. Garcia, pag. 39).

Il medioevo

La concezione classica, ippocratico-galenica sopravvisse nel medioevo soprattutto per merito della medicina e della filosofia arabo-islamica, che peraltro raggiunse un elevato perfezionamento tecnico nei protocolli di osservazione clinica, ad esempio con Rhazès che, nel IX secolo d.C. effettuò la prima diagnosi differenziale di vaiolo e morbillo (Corbellini, p. 57). Attraverso l'incontro con la cultura araba, in Spagna e in Sicilia, la cultura medica di origine greco-romana rientrarono nei territori cristiani e finirono per soppiantare le medicine empiriche popolari e monastiche che si erano sviluppate, certo non senza una qualche efficacia, nei secoli successivi alla caduta dell'Impero Romano d'Occidente. Tra i più significativi medici e filosofi arabi che ebbero un'ampia influenza anche nel pensiero medico della cristianità medievale vi fu sicuramente Avicenna, di origine iranica, che nel suo al-Qānūn fī - ṭibb (Il Canone della Medicina), intorno all'anno 1000 ordinò le dottrine mediche di Ippocrate e Galeno insieme a quelle biologiche di Aristotele. A Cordova Averroè riprende i temi dell'aristotelismo e considerava il male, compreso quello fisico, come un vizio o un errore nell'esercizio della conoscenza, mentre la conoscenza, perfezionandosi, produce la beatitudine. Sempre a Cordova, ma in ambiente ebraico, Mosé Maimonide redasse "una serie di trattati di interesse medico, ispirati a una concezione etica per cui la conservazione della salute è subordinata all'astinenza dai piaceri, alla sobrietà, alla moderazione dei modi, all'estraneazione dalle passioni (Corbellini, p. 58).
Prima che queste concezioni facessero breccia nel pensiero Cristiano, questo si caratterizzò soprattutto per una presa di distanza dal concetto di salute della medicina antica. Per quanto Cristo non associasse la malattia al peccato e tenesse distinto il male fisco dal male morale, egli tuttavia assume su di sé ogni peccato ed ogni sofferenza umana, proponendosi come il supremo portatore di salute. Non essendo originata dal peccato individuale, la malattia può essere tuttavia inclusa nelle conseguenze sulla creazione della trasgressione di Adamo, insieme alla perdita dell'innocenza e della giustizia. Inoltre la malattia può in certi casi conseguire a trasgressioni morali e ad azioni impure che costituiscono minacce per l'organismo e la salute e, infine, malattia e peccato possono essere disordini tra loro correlati. Nondimeno la salute fisica era considerata un bene, ma non un bene assoluto com'era invece la salute spirituale. D'altro canto la malattia poteva avere anche conseguenze positive, potendo limitare il peccato, redimere, mettere alla prova la pazienza e la fede, confermare che dipendiamo dal volere di Dio. Così la sofferenza poteva essere una via per il perfezionamento interiore.

Secondo Corbellini (pag. 59), "per diversi secoli dell'era cristiana convissero tre idee della malattia, da cui furono ricavate differenti strategie di cura. Innanzitutto un concetto spirituale/miracolistico, per cui la malattia era mandata da Dio e i rimedi a cui ricorrere erano preghiere, sacramenti, esorcismi e culto dei santi e delle reliquie. Quindi un concetto medico/naturale, in cui la malattia è intesa come un fenomeno naturale e spiegata sulla base della teoria umorale, da combattere soprattutto con salassi, purghe, diete, farmaci e interventi chirurgici. Infine un concetto magico, per cui la malattia era un fatto demoniaco che soltanto pratiche occulte o esorcistiche potevano sconfiggere.
Il medioevo si caratterizza anche nel mondo cristiano per la ripresa delle scuole mediche (la prima e probabilmente la più famosa è la Scuola Salernitana di Guglielmo da Saliceto, che si richiamava alla tradizione galenica) e per l'introduzione dell'insegnamento universitario della medicina, come a Parigi nel
1110 e a Bologna nel 1158).
L'idea quindi che la caduta dell'Impero Romano abbia prodotto soltanto una concezione spiritualista della salute e delle malattie non trova una piena coincidenza con i fatti. Come in altri campi dell'esperienza e dello sviluppo umano, il medioevo si presenta in modo complesso e assai variegato, con elementi regressivi e progressi, come fucina di rielaborazione di istanze diverse, non sempre originali, ma neppure del tutto prive di una certa innovatività. Un punto importante è rappresentato dal fatto che le istanze spirituali, tanto nella tradizione cristiana quanto in quella islamica ed ebraica, tornano a congiungersi con le istanze fisiche e fisiologiche, anche se è dubbio che in ogni caso si possa realmente parlare solo di un ritorno ad una visione monista di mente e corpo. Permane, contrapposta alla concezione ippocratico-galenica, una visione ellenisticocristiana per cui nelle vicende di salute e malattia l'individuo è una persona libera e responsabile, con una propria vita interiore, che poteva trasformare la sofferenza in opportunità per risanare l'anima e guadagnare la benevolenza divina. Si introduce peraltro una concezione della cura come un'assistenza permeata di Caritas, del tutto assente nella tradizione della medicina greca e romana. (Corbellini, pag. 60). Tuttavia la visione religiosa della malattia si accompagna ad una visione magica che, soprattutto nella cultura popolare avallata comunque dall'inquisizione domenicana nel Malleus Malleficarum, comprendeva le malattie tra le opere di Satana e delle streghe. Tale opera malefica si dirigeva soprattutto all'area dei sentimenti, delle relazioni, della follia e della sessualità (Corbellini, pag. 61).

L'età moderna

L'età moderna secondo alcuni storici (es. Livet e Mousnier) può essere delimitata dalla comparsa e dalla fine delle grandi epidemie pestilenze, ovvero tra il 1348 (l'anno in cui la Peste Nera colpì praticamente tutta l'Europa) e il 1665, data dell'ultima epidemia di peste in Inghilterra (La Grande peste di Londra). Se adottiamo il criterio della diffusione della peste in Europa, dovremo però dilatare il periodo, considerando che Vienna e l'Europa Centrale furono colpite fino al 1679, la Francia fino al 1720, il Nord Italia fino al 1743 e, a Venezia, ancora nel 1848, il sud Italia fino al 1816, la Spagna fino al 1849, l'Egitto fino al 1844 e la Russia fino al 1889. Secondo questa ricostruzione dunque, l'età moderna può essere ricompresa tra la metà del '300 e la fine dell'800. Questa datazione sarebbe compatibile con l'idea di Barraclough che, sulla base di altro ragionamento, fa esordire l'età contemporanea al terzo quarto del XIX secolo, in coincidenza dell'espansione Russa in Siberia (la ferrovia transiberiana) e con la conquista del West negli stati Uniti., cioè con l'insediamento continentale di quelle che saranno nel XX secolo le superpotenze mondiali, e con lo sviluppo del sistema economico-industriale nell'intero emisfero settentrionale.
Dal punto di vista delle concezioni della salute, l'età moderna si può caratterizzare per le seguenti quattro linee di sviluppo:

L'emancipazione progressiva e non lineare sia dalla visione magicoreligiosa della malattia sia dalla concezione naturalista e funzionalista ippocratico-galenica, verso una concezione riduzionista che cercava di attribuire alle malattie uno statuto ontologico positivo, non come mera controparte negativa degli equilibri dinamici del normale funzionamento dell'organismo. Emblematico in questo senso fu l'opera di Paralceso (Teophrastus Bombast von Hoenheim) a introdurre l'alchimia nel pensiero medico. Secondo questa visione "iatrochimica" la dinamica di equilibrio o disequilibrio degli umori non poteva spiegare la varietà delle malattie, che invece andavao riconosciute come "specie" differenziate e a cui occorreva contrapporsi sostenendo un principio dinamico del corpo (archeus) in grado di contrastare le malattie. In generale la iatrochimica propugnava l'idea che la malattia sia

una modalità attiva e positiva, e non la semplice rottura di un equilibrio, e che alla specificità delle malattie occorreva rispondere peraltro con la specificità del rimedio, con quantità specifiche di farmaco destinato a contrapporsi gli archei specifici della malattia. Questa concezione fa della iatrochimica una concezione che precorre la moderna farmacologia, così come il concetto di malattia come dovuto a un agente parassitario esterno principi dinamici (agenti chimici o fermenti) fossero alla base delle funzioni vitali normali o patologiche anticipa l'introduzione in medicina delle tesi biopatologiche della microbiologia e della biochimica (Corbellini, pag. 74).

La costruzione di veri e propri "sistemi medici" con un proprio impianto epistemologico e con apparati tecnico-strumentali solidamente dominanti nel governo della salute e della malattia (le Università e gli Ospedali). Se la medicina dell'età moderna si appellava crescentemente alle concezioni scientifiche emergenti (alchimia, scienza galileiana, fisica newtoniana) essa cercava nondimeno di instaurare, entro uno statuto scientifico separato, un'epistemologia autonoma per la medicina. L'idea era che la medicina iniziasse là ove le scienze fisiche finivano e che fosse possibile costruire veri e propri sistemi medici specifici, inizialmente fondati sull'individuazione di pochi principi e di leggi semplici della vita in grado di regolare e spiegare la salute e la malattia. Questi principi potevano essere costituiti ad esempio: dalla dinamica di fluidi e solidi che compongono il corpo generata da uno spirito vitale (anima immateriale) propria della materia vivente (George
Ernst Stahl, 1660-1734); dalla ricostruzione di una meccanica razionale dei movimenti e della
quantità e qualità degli umori (Friedrich Hoffmann, 1660-1742), o di un gioco di variabili come forze, pesi e pressioni idrostatiche (Hermann
Boerhaave, 1668-1738);
dalla presenza di un principio come la "eccitazione" che Johm Brown (1735-1788) riteneva l'equivalente in medicina della "gravitazione" della fisica newtoniana, il cui aumento o la cui riduzione produceva rispettivamente le affezioni steniche o asteniche.
È interessante osservare che i sistemi medici si costituiscono prevalentemente nelle Università, anche a partire dalla necessità di meglio ordinare l'esperienza della medicina in una organizzazione sistematica e disciplinare che potesse essere trasmessa e insegnata agli studenti. Si può dire che questi sistemi furono una delle chiavi su cui si aprì il prestigio dell'Università in Medicina, cioè di una istituzione che entrava come impalcatura strategica, una delle basi del Sistema Medico così come ancora oggi lo conosciamo.

L'obiettivazione della malattia dapprima in nosografie e sistemi tassonomici e, successivamente, in una concezione anatomo-clinica, con la progressiva dissociazione del soggetto dalla sua malattia (e dalla salute);
La presa di distanza dalle concezioni ippocratiche della salute prende una particolare configurazione nella costruzione delle tassonomie moderne delle malattie. Mentre, infatti, nella tradizione classica ci "si interessava alla costituzione del malato e non si poneva il problema di attribuire delle etichette alla malattia", a partire dal XVII secolo e, con maggiore intensità, nel secolo successivo, prendono piede sistematizzazioni dei quadri clinici alla cui base stava la convinzione che "le malattie fossero definibili come entità cliniche che, dal punto di vista logico, rappresentavano delle 'specie' e potevano essere identificate osservando un gran numero di malati e isolando segni e sintomi caratteristici (patognomonici). Sia pure in modi diversi, le classificazioni nosologiche che così si affermavano, traevano ispirazione dal sistema tassonomico delle scienze naturali, proposto nel 1735 da Carlo Linneo, come la Nosologia metodica di François Boissier de Sauvages (1763) o la Synopsic nosologiae methodicae di William Cullen (1776) o la forse più famosa Nosographie philosophique di Philippe Pinel.
L'obiettivazione della malattia aveva un'indubbia capacità di sistematizzare la conoscenza e di mettere ordine nell'esperienza medica e di caratterizzare e quindi a rendere controllabile la malattia sulla base dell'insieme di segni che solo in quanto collegati tra loro divengono patonomonici. Tuttavia già allora v'era che ritenesse, come ad esempio Pierre Cabanis (1798) che l'utilità delle nosografie non potesse essere confusa con la presunzione che un ordine funzionale ripecchi una realtà naturale e che al clinico restasse in ultima istanza la responsabilità di stabilire "l'ordine in cui le sue conoscenze e i suoi piani di cura si devono incardinare" (Corbellini, pag. 82). Ma, soprattutto, la nosografia sembra iniziare una nuova tradizione per cui una concezione essenzialista o tipologica della malattia assumeva la fisionomia di un "universale" che ridimensiona il ruolo dell'esperienza individuale della malattia, da cui invece nella tradizione classica non si poteva prescindere. Anche se il pensiero nosologico troverà altra e diversa collocazione nella medicina contemporanea, la perdita di spessore della soggettività che si consolida in questa fase manterrà una propria forte

persistenza in quello sia affacci all'inizio della nostra storia recente come paradigma biomedico della salute. Come affermava Foucault (1963) nella nascita della clinica, "con le nosologie settecentesche il malato cessava di essere il soggetto della sua malattia" (Corbellini, pag. 83).
Anche l'approccio anatomo-clinico, che si svilupperà nel corso del XIX secolo in contrasto con le visioni nosologiche, sembra mantenere il soggetto a debita distanza. Esso tuttavia reintroduce l'attenzione agli "stati interni". Infatti, mente le tassonomie delle malattie erano fondate sull'oressrvazione "esterna" dei sintomi, tendenzialmente senza ricorrere alla nozione di stati interni che caratetrizzavono la precedente visione classica della malattia, la logica antomo-clinica non rinuncia a ricondurre la malattia a cambiamenti nello stato interno del corpo. Decisive, in questa direzione, sono le descrizioni delle alterazioni sui corpi prodotte dalla malattia, nel corso del XVII e del XVIII secolo attraverso la pratica delle autopsie. Fu Morgani nel 1761 con una rassegna di 700 autopsie a proporre una distinzione tra lesioni causate dalla malattia e lezioni che producono una malattia. "Con Morgani la malattia cessava di essere una creazione dell'immaginazione medica o un'ontologia funzionale a qualche teoria, o un'ipotesi pur razionale: diventava una realtà visibile, palpabile e persino quantificabile (dimensione e peso), come per esempio nel restringimento di un vaso e nella dilatazione di una cavità naturale" (Corbellini, pag. 84). E' nel corso dell'ottocento però che prende progressivamente piede una definizione clinica della malattia, attraverso una sistematica connessione tra sintomi e lesioni caratteristiche, localizzate a livello di particolari organi o tessuti. Ciò fu reso possibile dalla combinazione tra osservazione dei sintomi, della loro evoluzione, fino alla morte del paziente, e alla verifica anatomica, con l'osservazione delle lesioni nell'autopsia. Gradualmente, la verifica autoptica (che naturalmente aveva il non lieve inconveniente di poter avvenire solo dopo la morte del paziente) fu sostituita dall'invenzione dell'esame fisico. Già Morgani introdusse l'ispezione rettale, l'esplorazione degli orifizi, la palpazione e l'auscultazione del malato. Le tecniche per l'esame fisico si diversificheranno nel corso dell'800 con la diffusione della percussione toracica, dell'auscultazione tramite stetoscopio (Laennec, 1817).
.
L'introduzione di tecnologie in grado di quantificare e obiettivare il funzionamento degli organi in forma numerica o grafica segnarono una svolta nell'esame clinico, con lo sfigmomanometro, l'elettrocardiografo e l'elettroencefalografo. Altrettanto importanti furono gli strumenti che consentivano di "vedere" l'interno del corpo, come l'oftalmoscopio o il laringoscopio o, l'introduzione della radiologia operata da Roengten, con la scoperta nel 1895 degli omonimi raggi (chiamati solo in Italia Raggi X), con una logica anatomo-clinica che persiste nelle attuali concezioni e pratiche dell'imaging. L'incontro così massiccio della tecnologia nell'esplorazione dell'universo della salute e della malattia rappresenta un'eredità fondamentale per la cultura della salute e della medicina nell'età contemporanea.

L'acquisizione di una concezione della salute come una fenomenologia che non riguarda solo le vicende individuali, ma intere popolazioni e, congiuntamente, la coniugazione della nascita della clinica con la nascita delle filosofie dello Stato e con le pratiche di governo orientato al benessere e alla ricchezza delle popolazioni.

L'intervento pubblico (politico) sulla salute diventa massiccio, ma nel corso del XIX secolo v'è, secondo Foucault, un importante cambiamento nel XIX secolo, il passaggio dal potere "sovrano" che agiva appunto dall'alto, con la spada, esercitando il diritto "di far morire o lasciar vivere" i suoi sudditi, a un potere che invece vuole organizzare, ordinare, dirigere la popolazione e vuole quindi gestire la vita, non più la morte! Paradossalmente la morte non esce affatto dal panorama, ma viene sfruttata come strumento per ottenere "un più" di vita. Perché proprio nell'epoca contemporanea si sono viste le più crudeli e terribili guerre e stragi dell'umanità? Facciamo rispondere Foucault: «le guerre non si fanno più in nome del sovrano che bisogna difendere; si fanno in nome dell'esistenza di tutti; si spingono intere popolazioni a uccidersi reciprocamente in nome della loro necessità di vivere».
Nell'emergere della pratica biopolitica si crea un nuovo modo di intendere il concetto di popolazione, come corpo compatto governato da determinate e precise leggi. Queste leggi vanno quindi studiate, analizzate e conosciute al fine di piegarle verso il proprio interesse di governanti e per il mantenimento del corpo stesso, tramite determinati dispositivi quali possono essere la demografia e la statistica, o con l'inquadramento in determinati organismi come l'esercito e la. L'analisi di Foucault procede individuando l'importante e indissolubile legame tra biopolitica e capitalismo: le nuove tecniche di potere agiscono specialmente a livello dei processi economici, per consentire contemporaneamente la crescita e la docilità, ovvero la governabilità della popolazione.

L'obiettivo sbandierato è quello del raggiungimento del benessere "per tutti", che naturalmente fa gola al soggetto popolazione, ma questo benessere come si raggiunge? Ed è davvero un benessere di tutti? Vediamo il modo in cui concretamente agisce il potere che proclama il benessere per tutti. Secondo Foucault più che promulgando leggi da far rispettare, il potere biopolitico agisce creando una "norma" che va seguita se si vuole rientrare nei parametri di chi ha diritto al benessere, fornendo tecniche (come ad esempio quella medica) che permettano di rientrare in questi suddetti parametri. Per Foucault la biopolitica è il terreno in cui agiscono le pratiche con le quali la rete di poteri gestisce le discipline del corpo e le regolazioni delle popolazioni. È un'area d'incontro tra potere e sfera della vita. Un incontro che si realizza pienamente in un'epoca precisa: quella dell'esplosione del capitalismo.
Il biopotere, potere sulla vita, si è sviluppato nei secoli XVII e XVIII in due direzioni principali e complementari:
la gestione del corpo umano nella società dell'economia e finanza capitalista, la sua utilizzazione e il suo controllo la gestione del corpo umano come specie, base dei processi biologici da
controllare per una biopolitica delle popolazioni
Il controllo delle condizioni della vita umana diventa un affare politico. Si rovescia la vecchia simbologia del potere, legato al sangue e al diritto di morte, in una nuova, in cui il potere garantisce la vita. In questo modo il potere, più di prima, ha accesso al corpo. Ma al contempo il Novecento mostra che nella modernità più che mai nella storia la politica mette in gioco la vita delle persone. Conseguenza dell'irruzione del biopotere è che la legge concede spazio alla norma: la struttura rigida della legge permette di minacciare la morte, ma la norma è più adatta a codificare la vita. Per questo il Liberalismo è il quadro politico che fa da sfondo alla biopolitica. In questo, secondo Foucault, si inserisce l'azione di resistenza al potere: rivendicare la vita, piena, non alienata, la soddisfazione dei bisogni e dei desideri, la salute e la felicità.
Discipline che vanno dalla chimica e biologia alla genetica e alla scienza statistica, saperi quali la demografia, la psichiatria, la sociologia, la criminologia, la sessuologia hanno contribuito a tratteggiare le linee della "normalità" e a fornire alle sfere di potere gli strumenti concettuali per la gestione delle attività biologiche.
Foucault, continuando e approfondendo la riflessione di Georges Canguilhem, individua nell'affermazione del binomio normale-patologico (o deviato) nella scienza medica, nell'imposizione di sistemi di previdenza o assicurazione in sfera economica, nell'avvento di igienismo e eugenetica, le tappe fondamentali attraverso le quali si attua questo passaggio alla biopolitica. Questa importante considerazione di Foucault non inficia che il "benessere" delle persone acquisti gradualmente una diversa accezione e una diversa dimensione che, proprio nell'età moderna cominciano a delinearsi come centrali e che saranno per molti aspetti contenuti nelle grandi tradizioni politiche del liberalismo, prima, e del socialismo, un secolo più tardi: l'idea "di autonomia e di giustizia" e l'idea di salute e benessere come "bene comune".
Diego Garcia (1988, 2015) attribuisce alla Riforma protestante l'origine dell'idea di autonomia.

"In effetti, se la Riforma protestante ha voluto e ottenuto qualcosa, questo è la sostituzione dell'idea di 'ordine' con quella di 'autonomia' e di quella di ordine naturale con quella di ordine morale. Da ciò nasce il secondo grande paradigma morale della storia occidentale, le cui origini sono intrecciate con la progressiva scoperta dei diritti umani dal tempo di Locke ai giorni nostri" (Garcia, 2015, pag. 44). L'idea di autonomia e di ordine morale assegna alla ragione un primato rispetto all'ordine normativo della natura e dunque la fondazione dei diritti umani non è naturale, ma razionale e morale. Una conseguenza di ciò al livello delle relazioni umane fu che l'idea medievale di un ordine gerarchico, verticale, monarchico e paternalista finì col divenire obsoleta e destinata ad essere sostituita dall'idea dei diritti civili e politici entro una concezione più orizzontale, simmetrica e democratica. Lungo questa linea, il liberalismo introdusse una lunga parabola di affermazione dell valore dei "Diritti universali" lungo il XVII e il XVIII secolo. L'idea di Locke che "la ragione [...] insegna a tutti gli uomini, purché vogliano cinsultarla, che, essendo tutti uguali e indipendenti, nessuno deve recar danno ad altri nella vita, nella salute, nella libertà e nei pssessi" (Locke,1989, p. 231), trova un'eco significativa nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani dell'ONU del 1848 laddove afferma di aver "fede nei diritti umani fondamentali, nella dignità e nel valore delle persone umane, nell'uguaglianza dei diritti di uomini e donne di nazioni piccole e grandi" (cfr. Garcia, 2015, pp.46-47).
Il socialismo del XIX aggiunse a questi diritti civili e politici un nuovo insieme di diritti umani. Non era più sufficiente, per il socialismo, una libertà dalle coercizioni esterne perché:

“per quanto uno possa essere libero da coercizioni esterne, non può vivere in una condizione sociale adeguata se non ha un’effettiva libertà di lavorare, farsi una famiglia, crescere dei figli, ecc., questa libertà essendo garantita dai diritti economici, sociali e culturali. Per questo motivo il socialismo cominciò a considerare la ‘libertà da’ come un diritto puramente formale a fronte della ‘libertà per’, questa sì considerata come un reale diritto “ (ivi, pag. 47)

Tutto questo non può che avere, almeno in una prospettiva di lungo periodo, delle importanti conseguenze sulle relazioni e sui modelli umani che caratterizzano il campo della medicina e della cura. In primo luogo, l’idea di autonomia porta a ridelineare il principio ippocratico di non maleficenza/beneficenza e, in secondo luogo, la salute smette di essere definitivamente un fatto esclusivamente privato, per divenire un fenomeno pubblico, oggetto delle cosiddette “politiche sanitarie”. Tuttavia entrambe queste conseguenze dovranno attendere almeno l’esordio del XX secolo prima di imporsi come ineluttabili per la medicina.
Vediamo innanzitutto l’effetto dell’idea di autonomia:

“L’idea nuova che comincia ad affacciarsi è che nessuno può essere beneficente verso altri senza rispettare la sua autonomia, e dunque la sua volontà. La beneficienza diventa inseparabile dall’autonomia. Anche la non maleficenza, ma in un altro modo [...]. Le idee di bene differiscono da persona a persona, ciascuno ha la propria; perciò i doveri di beneficenza sono personali e non trasferibili. Al contrario, il contenuto del principio di non maleficenza dovrebbe essere lo stesso per tutti, perciò dovrebbe essere stabilito facendo ricorso a regole di universalizzazione, imparzialità e simmetria. E poiché i doveri di non maleficenza generano diritti in altre persone, come sostiene Mill, questi non sono soltanto morali, ma anche legali e prendono la forma di leggi positive che possono essere rese effettive con la forza” (Ivi, pp. 45-46).
Contrariamente all’idea ippocratica che considera il paziente di per sé incompetente e debole sia dal punto di vista fisico che da quello morale, e quindi affidato alla guida del medico, come unico responsabile di un’azione orientata alla beneficenza e alla non maleficenza, si fa strada l’idea che questi due principi non possano essere semplicemente affidate alla sola coscienza del medico, ma che essi debbano essere messe in relazione con un nuovo e diverso posizionamento dei pazienti: essi divengono “consapevoli del loro stato di agenti morali autonomi, e cioè liberi e responsabili, espressamente rifiutando in ambito sanitario ogni tipo di infantilizzazione, e cercando invece un tipo di relazione adulta basata sul rispetto reciproco” (ivi, pag. 49). Questo nuovo atteggiamento finirà con l’entrare in collisione col paternalismo che ha pervaso per secoli la relazione asimmetrica tra medico e paziente, che “la espone certo a un ampliamento della conflittualità, ma allo stesso tempo a un ampliamneto della creatività morale. Medici e pazienti non sono più dei delegati morali o degli obbedienti subordinati, ma agenti morali liberi” (ivi, pag. 50). Ma questo risultato non sarà acquisito prima del settimo-ottavo decennio del secolo scorso.

Anche l’altro versante dell’impatto delle idee della modernità dovrà aspettare almeno il XX secolo per essere pienamente accolta dalla medicina. Si tratta l’idea di far rientrare la relazione medico-paziente e la cura entro un contesto di relazioni più ampie e di un’organizzazione sociale più organica, come quella costituita da po litiche sanitarie e sociali presiedute dallo sovranità dello Stato. L’attenzione ai diritti economici, sociali e culturali nel XIX e XX secolo non poteva certo non estendersi alla salute. Al contrario essa acquista una posizione di rilievo tra le rivendicazioni delle classi popolari e diviene un punto di riferimento per il pensiero socialista, almeno a partire dalla rivoluzione industriali dell’inizio dell’800, come dimostra, ad esempio, lo studio di Engels sulle “condizioni della classe operaia in Inghilterra” del 1844.

“In questa prospettiva la salute non può più essere considerata una questione puramente privata o un dato naturale, ma piuttosto materia di interesse pubblico e perciò una questione squisitamente politica. Questo segna l’inizio della politica sanitaria come parte integrante della politica del welfare. Lo stato sociale, che nei paesi occidentali è stato identificato con il Welfare State, fa della protezione del diritto alla salute una delle sue priorità” (ivi, pag. 53).

Questa consapevolezza non potrà non coinvolgere anche i sistemi di pensiero della medicina. Se nel corso del XIX e XX secolo ciò ha corrisposto all’idea di una medicina “filantropica”, attenta alla povertà, come estensione del pensiero paternalista più tradizionale e della vocazione antropologica della medicna (Cosmacini, 1987, 2015), l’attenzione alle dimensioni sociali della salute e della malattia e uno sguardo alla popolazione e non solo all’individuo si concretizzerà nel corso del XX secolo, e soprattutto dopo la seconda guerra mondiale, in una

svolta sociale della epidemiologia e in una decisa focalizzazione del pensiero dell'igiene medica verso la prevenzione e la promozione della salute. Un altro versante importante in questa direzione sarà la trasformazione dei modelli organizzativi della sanità e la trasformazione della professionalizzazione della medicina verso un atteggiamento più protagonista delle politiche sanitarie, da taluni ritenuto più manageriale, da altri più burocratizzato (cfr. Crossley, 2000; Chamberlain, 2010).

Modelli di salute e malattia nell'età contemporanea

Un po' semplicisticamente, si usa spesso il contrasto tra approccio o modello medico (biomedico) e approccio biopsicosociale per descrivere la principale tensione teorica e metodologica nelle concezioni della salute. Altrettanto semplicisticamente, questa separazione vorrebbe confinare il pensiero medico nel primo approccio e vedere una prevalenza dei contributi delle scienze umane (psicologia, sociologia e antropologia) nel secondo. In realtà, il panorama degli ultimi decenni risulta alquanto più articolato e complesso, collocandosi in uno scenario epistemologico alquanto mutevole che ha finito con l'investire sia le scienze tradizionalmente più "dure", sia la medicina e le scienze umane. Nessuna di queste si lascia ormai confinare entro paradigmi positivisti, fisicalisti, lineari e riduzionisti, mentre prevale decisamente il senso di una complessità pervasiva che richiede di rivedere posizioni e pregiudizi reciproci.
Lo scenario contemporaneo si caratterizza per una complessa ridefinizione degli assunti di base proprio nel pensiero e nella pratica della medicina, sulla base di scoperte fondamentali che hanno profondamente inciso sulle concezioni della salute e della malattia.

Dalla scoperta delle cellule alla genomica

A partire la seconda metà del 1800 e durante il 1900 prende crescente consistenza la convinzione che la malattia non possa essere considerata una realtà autonoma, ma debba trovare una propria collocazione tra la dinamica intraorganismica a livello cellulare, molecolare, genetico e la sua interazione con la presenza parassitaria di agenti microbici esterni.
La pubblicazione, nel 1858, della Patologia cellulare basata sull'istologia patologica e fisiologica, di Rudolph Virchow, introduceva stabilmente in medicina l'idea, originariamente concepita nella botanica, che l'organismo sia composto di cellule e che il livello cellulare debba essere considerato sede di malattie quali le infiammazioni, le trombosi e i tumori. Ciò faceva intravvedere la centralità, nella patologia, dei modi in cui in cui si organizzavano a livello cellulare le strutture fisiologiche e le disposizioni interne della cellula. Questa concezione ridimensionava fortemente la pretesa delle malattie come entità autonome che le condizioni di salute e malattia fossero governate da modalità e leggi di funzionamento diverse nella sostanza. "La malattia con Virchow diventa una manifestazione della vita a fronte di condizioni modificate, condizioni caratterizzate daklle stesse leggi ordinarie, chimiche e fisiche, che governano l'organismo vivente dalla nascita alla morte" (Corbellini, pag. 92).
Tale concezione non viene contraddetta interamente dalla progressiva emergenza della batteriologia. Inizialmente, la scoperta massiccia dell'origine microbica delle malattie infettive da parte di studiosi come Edwin Klebs (1834-1913) e Louis Pasteur (1822-1896) e codificata nei postulati di Kock (1843-1910), scopritore dell'eziologia microbica del carbonchio e della tubercolosi, portava a identificare biologicamente la malattia infettiva con il microbo specifico. Tuttavia questa definizione eziologica "non si sposa necessariamente con una concezione ontologica della malattia, e il concetto parassitario è compatibile con l'idea che il fenomeno morboso rappresenti un evento dinamico prodotto da un'interazione fisiologica costantemente sottoposta a pressioni evolutive tra due specie viventi" (Corbellini, pag. 97).
Anche le "malattie da carenza", mettono in luce la necessità di tornare ad una nuova attenzione alle dinamiche interne e non solo alla presenza di agenti esterni di tipo microbico. Tali malattie potevano essere determinate dalla mancanza di sostanze necessarie all'organismo, a causa di disequilibri nell'alimentazione (lo scorbuto, il gozzo endemico) e più in generale "trovano la loro eziologia in un deficit di sostanze che hanno la natura di basi organiche e che chiamiamo vitamine". D'altra parte lo sviluppo della chimica fisiologica e la nascita dell'endocrinologia evidenzia il fatto che alcune patologie originino dal malfunzionamento delle ghiandole, cioè degli organi che producono secrezioni interne.

La scoperta del sistema immunitario mette poi in evidenza la complessità della dinamica di difesa dell'organismo ai microrganismi patogeni e alle sostanze tossiche, realizzata mediante anticorpi e con un sistema complesso di cellule e strutture molecolari. Ma le reazioni immunitarie, oltre a questa funzione di difesa, può comportare effetti dannosi per l'individuo, come le ipersensibilità, l'anafilassi, le allergie (determinate da iperattività immunitaria) le malattie autoimmuni, come la tiroidite di Hashimoto, e ad una eziologia autoimmune vengono crescentemente attribuite patologie cronico-degenerative. Un capitolo a parte spetta poi a malattie da deficit del sistema immunitario stesso, che può essere sia congenita, come l'agammaglobulinemia, sia acquisita, come l'infezione da HIV e l'AIDS.
Nel frattempo emergeva una crescente attenzione a malattie dovute ad anomalie chimiche dell'organismo, per cui il dato morfologico e anatomopatologico veniva integrato o addirittura sostituito dalla biochimica. Prende consistenza lo studio delle alterazioni e delle malattie metaboliche e si introduce il concetto di "malattie molecolari", come l'anemia falciforme, dovuta a un'anomalia dell'emoglobina. Con crescente evidenza, molte patologie manifestavano problematiche a livello delle proteine e, con la scoperta del DNA, il livello molecolare coinvolto diviene quello degli acidi nucleici. Questo spostamento collocava a livello genetico l'origine di molte malattie e apriva una forte prospettiva alla medicina con la scoperta della genomica, spesso reintroducendo una visione deterministica e unilaterale della relazione tra "anomalia genetica" e "funzionamento anormale dell'organismo".

L'organismo come sistema complesso e la centralità delle relazioni organismo-ambiente

In realtà questa traiettoria complessa e non lineare, per linee di sviluppo che si sono avvicendate, intrecciandosi e talora contraddicendosi se assunte in modo esclusivo e unilaterale, apre la strada ad una più articolata comprensione dei modi in cui l'organismo e le sue relazioni con l'ambiente entrano in gioco nelle vicissitudini di salute e malattia. Vale la pena di riflettere su diversi ordini di fattori che concorrono a ridefinire la concezione attuale di salute e malattia anche entro lo sviluppo del pensiero medico:

- Collegamento tra sistemi dell'organismo
- Relazione tra informazione genetica e stato funzionale
- Ambivalenze della medicina nei confronti della soggettività e della personalizzazione

Il sistema immunitario e il collegamento tra sistemi dell'organismo

La scoperta e la crescente importanza degli studi sul sistema immunitario si sono rivelati storicamente centrali nel conferire alla medicina uno statuto scientifico più solidamente delineato. Essa ha contribuito soprattutto a ridefinire l'individuo come concreta unità di analisi della medicina e della biologia, ma in modo sensibilmente diverso ed evitando di collocarlo semplicemente al livello dell'integrazione fisiologica, o a quello dell'identità genetica o delle unità evolutive previste dalla TENS (Teoria dell'evoluzione per selezione naturale). Tutte queste concezioni, prese separatamente, sono generalmente applicabili alla gran parte della nostra esperienza comune di individuo, ma falliscono quando si trovano di fronte, ad esempio, alla necessità di distinguere, ad esempio, tra cellule e organismo (essendo entrambi fisiologicamente integrati) o tra organismi come gli afidi, nella fase di generazione per gemmazione, essendo tutti portatori dello stesso genoma e quindi non in competizione evolutiva. Laddove le definizioni genetiche, fisiologiche ed evolutive di individuo eccedono nel riconoscere come criterio di base quello della omogeneità (letteralmente: della stessa origine), l'immunologia sembra implicare una distinzione non sulla base dell'origine (interna o esterna), ma sulla base del funzionamento sistemico. Così, mentre l'integrazione della cellula agisce a livello locale, il funzionamento immunitario agisce a livello sistemico tra le diverse componenti dell'organismo, delle quali solo una significativa minoranza ha la stessa origine genetica. Infatti l'organismo è fatto sia di componenti omogenee, sia di componenti eterogenee:

"An organism is made of constituents that do not need to have originated in it. In other words, an organism is made of many foreign things, it is never endogenously constructed. I can illustrate this heterogeneity by an examination of the functional role of indigenous symbiotic bacteria in mammals (Hooper and Gordon 2001). For example, each human being is constituted of indigenous symbiotic bacteria that clearly outnumber his or her 'own' cells,

originating from the egg cell. The majority of these bacteria live in our intestine. Most of them are obligatory symbionts, meaning that they cannot survive outside the host, and the host cannot survive in their absence. They play indispensable physiological (functional) roles: in particular, gut bacteria are needed for digestion. Strikingly, these symbiotic bacteria, far from being foreign enemies that our immune system should fight, also play an indispensable immune role in our bodies (Noverr and Huffnagle 2004).

Su questa base l'immunologia può chiarire che cosa si debba intendere per individuo:
"An organism is a functionally integrated whole, made up of heterogeneous constituents that are locally interconnected by strong biochemical interactions and controlled by systemic immune interactions that repeat constantly at the same medium intensity" (Pradeu, 2010).

La distinzione classica self-non self, a lungo considerata basilare e caratteristica del funzionamento del sistema immunitario sembra lasciar posto a più complesse modalità di funzionamento. Infatti, mentre, come si è detto sopra, il sistema agisce secondo criteri che includono esseri viventi eterogenei rispetto al patrimonio genetico (batteri simbiotici), esso reagisce a parti originate dall'organismo, come nei processi dell'autoreattività che rappresentano una modalità essenziale per il funzionamento di linfociti e macrofagi e nella regolazione (downregulating) dell'attività delle T-cells.
Lo studio del sistema immunitario, peraltro, evidenzia la connessione intersistemica con gli altri sistemi di regolazione organismica, come il sistema endocrino e il sistema nervoso, sia centrale che vegetativo (cfr. Solano, 2013, pp.130-135). Così nei ratti l'ablazione della corteccia cerebrale sembra influenzare il funzionamento del sistema immunitario attraverso la riduzione della risposa anticorpale (emisfero sinistro); lesioni a livello dell'ipotalamo riducono fenomeni di ipersensibilità e della risposta ai mitogeni, che si intensificano invece con la stimolazione delle medesime aree. Un importante dispositivo di collegamento tra i due sistemi è rappresentato dagli assi che connettono l'ipotalamo alle ghiandole surrenali, attraverso l'ipofisi e il sistema nervoso vegetativo. Lungo questi assi si dispone la produzione di ormini come il CRH e ACTH e di corticosteroidi e, in particolare del cortisolo, che sono in grado di ridurre o inibire le funzioni immunitarie. L'effetto delle stimolazioni stressanti sul sistema immunitario sono probabilmente mediate dai corticosteroidi, la cui produzione può essere incrementata da 3 a 10 volte in presenza di stimolazione emozionale stressante. Altri effetti del sistema endocrino sul sistema immunitario sono a carico dell'ormone della crescita (GH, della prolattina), dell'adrenalina e della noradrenalina, per i quali le cellule del sistema immunitario posseggono recettori specifici. Un ruolo importante è poi attribuibile ai neuropeptidi:

"Le endorfine, essenzialmente β-endorfina e metencefalina, vengono prodotte sia dall'ipotalamo sia dalle surrenali in condizioni di stress. Presentano effetti contrastanti, anche in funzione della specie e della metodologia utilizzata (...). L'effetto globale viene però in genere considerato immunosoppressivo. Stessi effetti presentano evidentemente gli oppiacei esogeni (morfina, eroina, ecc.) e questa è una delle spiegazioni dell'aumentata suscettibilità alle malattie infettive (compresa l'infezione da HIV) nei tossicodipendenti" (Solano, 2013, p. 133)

Parallelamente, l'attivazione del sistema immunitario ha effetti sul funzionamento del sistema nervoso centrale, anche attraverso la capacità dei linfociti di produrre ACTH, CRH, GH, prolattina, neuropeptidi. "In questo modo finisce col realizzarsi un completo circuito di feedback, che permette al sistema nervoso e al sistema immunitario di influenzarsi reciprocamente" (Solano, 2013, p. 134).

Relazione tra informazionegenetica e stato funzionale

La scoperta del DNA da parte diCrickeWatsonnel 1953 ha dato un forte impulso alla ricerca genetica, arrivando fino alla mappatura del genoma umano. L'effetto della genetica sulla conoscenza delle malattie e delle modalità di funzionamento dell'organismo è stato senza dubbio dirompente. Per diverso tempo ciò ha contribuito ad un atteggiamento riduzionista e deterministico, poiché in molti casi la storia delle condizioni di salute e di malattia poteva sembrare interamente inscritta nel patrimonio genetico degli individui. Tuttavia questo atteggiamento sembra ormai ampiamente messo in discussione.
Come dice Corbellini (pag. 118 e seguenti),

"Le aspettative riguardanti l'applicazione della genomica alla medicina sono state e sono ancora largamente ispirate da un modello monocausale e lineare del rapporto tra il livello

genotipico e quello fenotipico, e sul piano della determinazione genetica e sul piano della determinazione genetica della malattia è del tipo "gene anomalo funzionamento anormale". In realtà,

"L'informazione del DNA è solo potenzialmente rivelatrice dello stato funzionale. L'anormalità del DNA o nella catena causale può o non può avere conseguenze per la salute che consideriamo significative, come è peraltro implicito nel concetto di polimorfismo genetico. Due persone prese a caso differiscono in media tra loro per circa il 10% dei nucleotidi che costituiscono le rispettive sequenze genomiche. Questo significa che anche le malattie sono polimorfiche e che, per distinguere tra normale e anormale, è necessario che sul piano della distribuzione dei differenti geni si conosca quali iti di geni esistono, quali tipi di fenotipi e funzioni sono associati a questi geni e quali ambienti e norme di reazione sono in gioco nell'espressione dei geni. Il tutto correlato con il contesto ambientale in cui un determinato funzionamento è stato selezionato nel corso della filogenesi. Solo a quel punto si può avere una definizione esaustiva della malattia"

Anche per queste ragioni ogni predittività del rischio genetico risulta oggi esageratamente semplicistica e inutilmente allarmista.

"In realtà meno del 5% dei pazienti con tumori al seno o al colon sono positivi ai test genetici per tali tipi di tumori; una percentuale anche minore è ad alto rischio di sviluppare un Alzheimer, un Parkinson o un glaucoma per il fatto di aver ereditato un allele a elevata penetranza che conferisce una suscettibilità per queste malattie. Ciò dipende semplicemente dal fatto che il motivo per cui un individuo si ammala e il modo in cui evolve la malattia non sono mai determinati da un solo gene e tanto meno dipendono esclusivamente dal suo genotipo, ma anche dalle particolari esperienze che hanno concorso durante lo sviluppo, la crescita e la vita adulta a modulare o interferire nell'espressione dell'informazione genetica per produrre quel particolare disturbo delle capacità adattive"

Ambivalenze nello sviluppo della medicina sulla soggettività e sulla personalizzazione nella relazione col paziente

Si può dire che il XX secolo abbia portato a compimento alcune linee del "programma" della medicina dell'età moderna, ma per altri aspetti le linee di sviluppo della medicina hanno preso strade più contradditorie e ambivalenti entro le quali si aprono spazi di ripensamento e di rinnovamento del pensiero medico. Il cosiddetto modello biomedico, in realtà, sembra più ancorato nella filosofia implicita della medicina moderna e nell'eredità ippocratica che non nella diffusa consapevolezza del pensiero e delle pratiche contemporanee della medicina. In esse sono presenti piuttosto istanze contradditorie e punti di vista molto articolati che contraddistinguono il posizionamento delle diverse branche della professione e delle istituzioni mediche. Anche se la focalizzazione sulle tecniche e su concezioni eziologiche specifiche sembra in alcuni momenti caratterizzarsi in senso riduzionista, questa appare una semplificazione di un più ampio ventaglio di atteggiamenti, variamente rappresentati nelle diverse istanze della medicina.

Guarigione vs razionalizzazione.

Proprio nel momento in cui la medicina è fuoriuscita da una lunga gestazione durante la quale la sua efficacia nel produrre guarigione era tutta da dimostrare e i medici facevano piuttosto fatica a distinguere la propria reputazione da quella dei ciarlatani e degli stregoni, la guarigione stessa ha cessato di essere il parametro aureo per la valorizzazione sociale della medicina. A questo proposito, Isabelle Stengers, piuttosto efficacemente sostiene che ciò che ha finito col differenziare il medico dal ciarlatano è che quest'ultimo continua a brandire la guarigione come prova (Stengers, Medici e Ciarlatani). La regola aurea della medicina si sposta inesorabilmente verso la possibilità di una spiegazione razionale della malattia.

"La questione della razionalità della medicina non appartiene al solo paesaggio delle pratiche che si riferiscono alle scienze moderne, e non è nemmeno una questione di tipo "epistemologico". Noi, medici e cittadini, siamo inseriti in una tradizione che ha inventato la razionalità come posta in gioco, come fattore discriminante circa i futuri da noi costruiti. Essa è per noi

portatrice di obblighi e di esigenze che, nel bene e nel male, ci fabbricano e ci costringono a pensare. In tal modo siamo inscritti in una tradizione formidabile" (Stengers, 1996, pag.145-6).

La guarigione, fuori dalla regola aurea della razionalità, finisce con l'essere fonte di sospetto e non fattore di convinzione. Inevitabilmente l'aspettativa della guarigione non può più essere l'unico punto di riferimento nella relazione tra medico e paziente. Anche a questo è dovuta l'idea che la figura del medico come "pedagogista" della guarigione non possa validamente essere accolta e mantenuta, se non rivedendo radicalmente la concezione mecica tradizionale di "guarigione"
Il ragionamento di George Canguilhem in proposito è particolarmente significativo. Canguilhem prende le distanze dalla tendenza generale

" à concevoir la guérison comme fin d'une perturbation et retour à l'ordre antérieur, ainsi qu'en témoignent tous les termes à préfix requi servent à en décrire le processus : restaurer, restituer, établir, reconstituer, récupérer, etc. En ce sens, guérison implique réversibilité des phénomènes dont la succession constiuait la maladie (Canguilhem, 1978/2002, pag. 75).

Questa possibilità di guarigione come « restitutio ad integrum » è però contraddetta dalle leggi della fisica e dal secondo principio di termodinamica "à la loi générale d'irréversibilité et de non-retour à un état antérieur", per cui "La médicin ne peut ignorer qu'aucun guérison n'est un retour". Inoltre i successi stessi della medicina producono una nuova forma di ansietà e conferma l'ineluttabilità del declino dell'organismo:

"Si l'augmentation de la durée de vie vient confirmer la fragilité de l'organisme et l'irréversibilité de sa déchéance, si l'histoire de la médicine a pour effet d'ouvrir l'histoire des hommes à la nouvelles maladies, qu'est-ce donc la guérison ? un mythe
? » (pag.

Il concetto di guarigione non può tuttavia essere totalmente abbandonano. Se rinvia a una condizione ineliminabile, la presenza di un elemento di soggettività "la référencde à l'évaluation du bénéficiaire" (pag. 69) , dall'altro lato, essa non può essere ridotta all'effetto di un trattamento causale che restituisce ad una condizione anteriore dell'organismo. Per cui la pedagogia della guarigione non potrà ridursi ad alimentare aspettative di affidamento efficace alle tecniche o alle istituzioni, per una illusoria garanzia dell'integrità del proprio organismo e delle proprie relazioni, ma dovrà semmai trovare un punto di connessione tra la necessità di "instruire le malade de sa responsabilité indélégable dans la conquête d'un nouvel état d'équilibre avec les sollicitations de l'environnent" (pag. 98) e "l'éprouve de réalité" che porterà a raggiungere la consapevolezza che

« la vie de l'individu est, dès l'origine, réduction des pouvoirs de la vie. Pace que la snté n'est pas une constante de satisfaction mais l'a priori du pouvoir de maîtriser des situations périlleuses, ce pouvoir s'use à maîtriser des périls successifs. La santé d'après la guérison n'est pas la santé antérieure. La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un étal de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation à l'état antérieur ».

« apprendre a guérir, c'est apprendre à connaitre la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour » (pag. 99)

Razionalizzazione vs soggettivazione

Dalla scomparsa della soggettività del malato all'individualizzazione dell'unità di analisi della malattia e della salute con il pensiero genetico e immunologico, alla personalizzazione della relazione medico-paziente, alla "customerizzazione" della relazione tra paziente e istituzione medica, alla "socializzazione" dell'epidemiologia).

La razionalizzazione della medicina si è peraltro accompagnata con una progressiva espulsione della soggettività. Foucault, come si è visto, fa risalire l'origine di questo movimento alle nosologie sei-settecentesche. Vi sono però altri tre momenti determinanti nella progressiva obsolescenza della soggettività nella relazione col medico:

- In primo luogo v'è il progressivo obiettivarsi dell'esame clinico, anche con l'ausilio crescente degli strumenti e delle tecnologie, entro una relazione medico-paziente destinata a trasformarsi radicalmente :

"All'alba dell'Ottocento, la comparsa di nuovi strumenti come lo stetoscopio e l'ampliamento dell'esame clinico con l'auscultazione, la percussione e la palpazione, modificano radicalmente tale rapporto. Se in precedenza poteva ascoltare la parola del malato (sia pure per mera convenienza sociale come prevedeva il modello galenico), ora il medico interviene attivamente sul corpo suscitando quei segni che gli diranno con certezza, al posto del vissuto inattendibile del paziente, con quale patologia egli si trova a confronto: il segno evocato dal medico rivelerà il male ancor prima che un sintomo lo possa far supporre. Qui prende inizio quell'artificialismo (come lo chiama Canguilhem) che troverà nel Novecento e poi in questi ultimi decenni uno sviluppo rigoglioso tuttora in progressiva espansione e certo assai promettente. In modo complementare il malato diventerà sempre meno interessante in quanto soggetto che richiama l'attenzione del medico sulla propria situazione e commenta i propri sintomi" (Guerra, 2006, pag. 74).

- Un secondo momento è rappresentato dalla crescente rappresentazione matematica dei dati clinici, iniziata anche per effetto della crescente accessibilità del dato quantitativo nell'esame clinico e favorita da un'atmosfera dominata dal successo della matematica nelle scienze, a partire dalla fisica galileiana e newtoniana:

"Ci vorrà molto tempo prima che entrino nella pratica corrente quelle metodiche che aiutano la decisione medica fondandosi su teorie matematiche: ad esempio la logica di primo ordine che permette di percorrere l'albero delle decisioni a partire da dati qualitativi di carattere binario o il calcolo delle probabilità o, ancora, la teoria matematica degli insiemi "flous" che si basano sulla valutazione quantitativa dell'appartenenza dei dati a un insieme decisionale (Chauvet, 1987). Le conclusioni più recenti di questa rivoluzione epistemologica e tecnica vanno verso la costruzione di sistemi esperti o di sistemi di simulazione" (Guerra, 2006, pag. 74).

- Un terzo momento è centrato sulla crescente importanza della teoria microbica, dell'impatto di virus e batteri e sull'importanza correlata dell'igiene e della prevenzione come arma per non solo sconfiggere, ma addirittura impedire la malattia. Se questo porta, come vedremo meglio in seguito, al coinvolgimento delle scienze economiche, sociali e politiche, è perché la medicina:
"non risponde più solo a un appello di aiuto ma impone una politica della salute tesa a prevenire l'esperienza stessa della malattia. Se la medicina scopre così il nuovo fronte della prevenzione che si affianca al fronte della terapia e, per certi versi, lo supera, il soggetto si ritrova ancor più radicalmente proiettato al di fuori del campo della medicina" (Guerra, 2006, pag. 75).

La restituzione alla fisiologia di un ruolo centrale nella spiegazione della patologia, operata ad esempio da maestri del pensiero medico come Claude Bernard, liquidava definitivamente ogni concezione "ontologica della malattia" e portava a compimento "una grande opera di razionalizzazione e fondazione legittima, particolarmente con l'introduzione del determinismo, della sceinza medica nell'ambito delle scienze positivistiche".

"In questa operazione, il malato, in quanto soggetto, tende a scomparire, a divenire nient'altro che il campo nel quale il medico osserva dei fenomeni, verifica delle leggi, ritrova ciò che era stato previsto dal sapere codificato. 'La malattia non è più un oggetto di angoscia per l'uomo sano, essa è divenuta oggetto di studio per il teorico della sanità '(Canguilhem). Nella prospettiva, lungo la quale anche la scala di rappresentazione dei fenomeni diventa sempre più dettagliata passando dall'organo alla cellulata e da questa alla molecola, un po' alla volta il malato viene soppiantato dalla malattia, di cui è diventato solo il portatore, uno di tanti casi" (Guerra, pag.
76).

Tuttavia, come in parte si è visto, a questa scomparsa del soggetto, non impedisce e anzi in part si scontra con due diverse tendenze nelle pratiche e nel pensiero medico. La prima è che una attenta e non meccanicistica applicazione alla medicina del pensiero immunologico e genetico riporta all'attenzione la complessità della relazione tra organismo e ambiente, insieme alle componenti idiosincratiche e epigenetiche che riportano al centro una concezione dell'individuo e della sua centralità (vedi il paragrafo precedente).

La seconda è che, paradossalmente, la scomparsa del soggetto dalle pratiche soprattutto diagnostiche finisce con l'accentuare la personalizzazione della relazione medico-paziente.

"Peraltro si può notare che la scomparsa della soggettività, lungi dal diluire, finisce comunque per alimentare, in modo quasi paradossale, la personalizzazione del rapporto. Certo non si tratta necessariamente di quella personalizzazione caratterizzata dalla confidenzialità, dalla conoscenza approfondita, dalla consuetudine, cui verrebbe spontaneo pensare. È piuttosto una relazione duale che assume l'aspetto: o della identificazione confusiva tra i due (...) o, più spesso oggi, della "appropriazione" della malattia da parte del medico che ne fa un suo problema (tecnico). In ogni caso entrambi gli attori sono "obbligati" nelle loro posizioni. Tanto il malato – che trova conforto alle sue ansietà nell'esclusività della relazione rispetto alla quale ogni terzo rischia di apparire un intruso, quanto il medico – che può fondare la sua attività su un contratto che non ha bisogno di essere discusso: si stipula all'atto stesso della consultazione. In questo senso parlavamo di una sorta di paradosso: ci si poteva aspettare che l'oggettivazione del paziente implicasse anche un allentamento della relazione; invece, la scomparsa della soggettività non annulla il principio della personalizzazione del rapporto: lo rende solo più vincolato alla dimensione istituzionale, finendo così per rinsaldare anche le ragioni dell'autonomia clinica" (Guerra, 2006, pag. 77-78).

Questa personalizzazione prende oggi peraltro la fisionomia di una "customerizzazione" della relazione tra paziente e strutture o aziende sanitarie e ospedaliere e ciò rende meno chiaramente immediato e implicito il rapporto contrattuale medico-paziente. L'aziendalizzazione e la regolazione contrattuale dell'accesso alle cure conducono spesso medico e pazienti a una relazione più guardinga, in cui il criterio della scelta non si pone più semplicemente in termini di "fiducia", ma di benchmarking, spesso fatto con i sistemi delle nuove comunicazioni e delle nuove tecnologie di diffusione dell'informazione. La pubblicizzazione di social forum, in cui i medici vengono valutati come i ristoranti e le location alberghiere, sono un fenomeno di diffusione di massa che rischia di sfuggire ad ogni controllo. La personalizzazione del paziente apre spazi di negoziazione, di rivendicazione e di ritorsione che tendono a rendere meno appariscente il ruolo onnipotente del singolo medico (ma paradossalmente esaltano l'idea astratta di una "onnipotenza teorica e potenziale della medina), spesso con l'intervento dell'intermediazione legale e giudiziaria, a cui corrisponde lo sviluppo di una parossistica "medicina difensiva" in cui la prudenza finisce con il sostituire i principi ippocratici della beneficenza/non maleficenza. In questa dimensione, la scomparsa del soggetto sembra essere provvisoria e non definitiva, prevalendo le ragioni che supportano una relazione medico-paziente fondata sulla co-ownership, piuttosto che su una semplice appropriazione del medico della malattia.

Una terza ragione sta nel fatto che le politiche di prevenzione e di promozione della salute, se pongono l'accento sulle condizioni che precedono e auspicabilmente dovrebbero impedire o quantomeno ritardare l'esperienza della malattia e pertanto attribuiscono al medico compiti e funzioni che non dipendono più dalla richiesta soggettiva di aiuto (Guerra, 2006), aprono tuttavia d'altra parte uno sguardo sui comportamenti individuali e collettivi, sulla cognizione sulle rappresentazioni, sulle convinzioni e sugli atteggiamenti, sulle emozioni e sulla personalità, oltreché sulle condizioni materiali, economiche e sociali della popolazione. Lo sviluppo di una epidemiologia, che affianca, intreccia e talvolta si contrappone alla agli approcci biosperimentali (Corbellini, p.120), rivolgendo uno sguardo sulla salute prima ancora che sulla malattia, riabilita anche una considerazione dei soggetti concreti che si muovono nella vita sociale e la loro agentività, pur trattando queste dimensioni da un punto di vista "quantitativo" e "statistico"

I contenuti scientifici della medicina non sono il prodotto di una collaborazione armonica tra gli approcci "qualitativi" ed "estrapolativi", ovvero basati su modelli sperimentali e caratteristici delle ricerche biopatologiche e terapeutiche, e gli approcci "quantitativi" e "statistici", che studiano la malattia e le sue risposte ai trattamenti nei pazienti in carne e ossa, e che sono caratteristici dell'epidemiologia applicata alla sanità pubblica e alla clinica. I due approcci, in teoria, dovrebbero collaborare, ma in quanto implicano differenti concezioni epistemologiche, che fanno riferimento a divergenti definizioni della malattia e della salute, nonché a concezioni diverse della causalità e del ruolo della conoscenza di base nella diagnosi clinica, di fatto alimentano due filosofie della medicina"

Naturalmente questo riferimento ai "pazienti in carne ed ossa" finisce per essere compresso entro la "dittatura" della tendenza centrale, che valuta come determinanti gli scostamenti e le varianze, finendo così col sottovalutare il ruolo fondamentale delle singolarità, che rischia di ridurre l'apertura della epidemiologia verso una teoria sociale della medicina o verso un modello biospicosociale (Engel, 1977), al paradigma della Evidence Based Medicne (EBM) che "assume come metodologia fondamentale per le scelte mediche le prove empiriche ricavate dai trial clinici e dalle metanalisi". In tal modo, però,

"la metodologia statistica oggi prevalentemente usata in medicina sta probabilmente diffondendo un'idea distorta del modo scientifico di ragionare. La distorsione consisterebbe nel prescidere da considerazioni circa la plausibilità biologica di un effetto osservato e dalle ricerche precedenti, e nell'utilizzare un approccio statistico, quello cosiddetto "frequentista", che fornisce soltanto una stima della probabilità di arrivare a conclusioni sbagliate, ovvero dice soltanto se il risultato sperimentale è statisticamente significativo o è frutto del caso" (Corbellini, pag. 123)

Paradossalmente, parafrasando Roland Barthes, "Il soggetto come istituzione è morto", ma le pratiche della medicina non possono fare a meno di intravvedere nel soggetto il proprio limite e perciò "la medicina desidera (e a volte teme) il soggetto", ma non è mai del tutto indifferente ad esso. Certamente essa non appare oggi sufficientemente strumentata, e non è disponibile un paradigma sufficientemente ampio e articolato che consenta di declinare positivamente un discorso sulla soggettività, senza disancorarlo dalle basi biofisiologiche, da un lato, e dagli scenari epidemiologici e sociali, dall'altro, che caratterizzano il tenore del dibattito in medicina. Vedremo come le prospettive del modello biopsicosociale, facendo appello all'entrata in scena nel dibattito della psicologia, della sociologia e dell'antropologia, non siano state in grado di dare una risposta esaustiva ed epistemologicamente soddisfacente a questa esigenza

Il potere della medicina e i confini della vita

Ancora più radicalmente, il problema del soggetto si pone nel momento in cui la medicina lambisce i limiti della vita. L'ambivalenza tra pratiche della medicina, che sfidano i confini delle concezioni tradizionali della vita, prelude al bisogno di ridefinire questi confini ponendo limiti nuovi, sempre molto provvisori e destinati a essere continuamente sfidati dallo sviluppo delle nuove scoperte e delle nuove tecniche d'intervento. Ciò che impedisce che questa continua rivisitazione non sia sempre ah hoc, una sorta di rincorsa e una sottomissione dell'etica agli stati della realtà, è la possibilità di riconoscere un principio regolatore delle argomentazioni e delle norme. Nella pluralità dei principi e delle metodologie che hanno variamente attraversato il campo della bioetica, dal 1970 ad oggi, resta fermo il fatto che la medicina si confronta oggi con una serie di domande molto diverse, rispetto a quelle delle "semplice" beneficenza/non maleficenza ippocratica e sempre più spesso si interroga non solo sul "che cosa" caratterizza la propria azione, ma anche sul "chi" è destinatario del proprio intervento. Ricordo che durante uno degli incontri di formazione, in un grande ospedale, un medico confidò che proprio di fronte al corpo esanime in reanimazione, "un pezzo di carne su cui ogni intervento appare legittimo", completamente in balia di ogni azione invasiva, egli non riusciva a spiegarsi perché non potesse evitare di "cercare di rappresentarsi la sua biografia". I nuovi poteri della medicina reclamano un soggetto, una storia, una biografia che li legittimi e che renda evidente e riconoscibile la "responsabilità" come chiave del proprio agire, soprattutto quando le pieghe dell'intervento incontrano spazi di ambivalenza e di dubbio che rendono inutilizzabili e indecidibili i confini prescrittivi dei protocolli.
Un nuovo genere di domande si pone alla medicina, dunque, nel momento in cui essa propone alla società e al pensiero filosofico contemporaneo l'evidenza dei suoi nuovi poteri, nello stesso momento in cui, insieme alla fisica, essa sembra porre nelle mani dell'uomo la possibilità tecnica di intervenire sulla vita nella sua globalità, fino al punto di governarne la possibile estinzione, sulla vita umana in particolare e sui destini singolari degli individui prima che essi nascano e dopo la loro stessa morte. Se vogliamo porre degli eventi simbolicamente significativi in questa traiettoria, possiamo richiamare che molti studiosi ritengono fondamentali

due eventi nell'apertura del dibattito della cosiddetta bioetica: Il 3 dicembre 1967, con il primo trapianto di cuore realizzato a Capetown da Christian Barnard, che trapiantò sul dentista Philip Bleiberg il cuore di Denise Darvall, una ragazza di 25 anni, morta in seguito a un incidente stradale e il 9 maggio 1960, anno in cui la Food and Drug Administration autorizzava negli USA la commercializzazione della pillola anticoncezionale, a cui seguì, il 25 Luglio 1968, con l'enciclica Humanae Vitae di Paolo VI, la condanna della contraccezione ormonale.

Secondo Corrado Viafora (2015), "un primo fattore di novità di questi poteri è rappresentato dalla profondità del loro impatto, nella misura in cui consentono di manipolare l'ordine stesso che informa la natura. Nella prospettiva aperta da questa novità, la questione che si pone è quella del valore da attribuire al concetto di ordine naturale. Un'ulteriore sfida nasce dal fatto che, esercitati in molti casi agli estremi della vita umana, questi nuovi poteri ne fanno "esplodere i confini". Quando inzia la vita umana? Quando finisce? Quale soglia considerare decisiva all'inizio: il concepimento, l'attecchimento, la formazione di un abbozzo neurale? Quale considerare decisiva alla fine: la cessazione del battito cardiaco o la perdita delle funzioni cerebrali? Qualunque sia la risposta, essa dovrà misurarsi con questioni radicali. In sostanza con la questione dell'identità umana" (Viafora, 2015, pag. 17).

In definitiva, ciò che è determinante per che si pone i problemi dell'inizio e della fine della vita "è il particolare concetto di soggetto che egli usa, inquadrato nel più ampio orizzonte di una teoria dell'identità umana" (Viafora, 2015, pag. 24). Ma in realtà queste domande non agiscono solo o principalmente in uno spazio argomentativo teorico o retorico. Il punto fondamentale, ad esempio quando ci si riferisca al concetto di "dignità umana", è che non sia sufficiente ancorarlo ad "alcuni presupposti fondamentali di natura antropologica", in quanto essi "non bastano ancora a determinare il rispetto per la dignità umana di questo paziente in questo particolare contesto", ma è necessaria "l'integrazione pratica della dimensione universale e della dimensione particolare della dignità umana, nella misura in cui non ci si ferma ai principi e cioè a quello che esige il rispetto dell'umano in genere, ma si passa con l'attenzione al contesto, a determinare quello che il rispetto esige per questo paziente" (Viafora, 2015, pag. 103).

Il pensiero medico contemporaneo è biomedico?

Il modello biopsicosociale di Engel

Verso la fine degli anni Settanta del secolo scorso, lo sviluppo del pensiero e delle pratiche della medicina, l'ampliamento degli orizzonti epistemologici e degli scenari epidemiologici esplicita un cambiamento nel pensiero sulla salute e il dibattito sembra appunto focalizzarsi nel confronto tra un approccio biomedico tradizionale, centrato sulla salute intesa come conformità rispetto alle norme di variabili biologiche misurabili, e un nuovo approccio emergente, biopsicosociale, che colloca la salute in una dimensione sistemica e multilineare. L'assunzione fondamentale del modello bio-psico-sociale (raffigurato sinteticamente nella figura 2) è che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali (Engel, 1977, 1980; Scwartz, 1982). La concettualizzazione del modello muove innanzitutto dalla consapevolezza di diversi punti di debolezza del modello biomedico. Engels (1977) rimprovera innanzitutto la difficoltà di comprendere le relazioni causali tra condizioni somatiche e malattia. In molte condizioni epidemiologicamente rilevanti, ad esempio, l'esposizione a un agente contagioso conduce solo in una percentuale di casi, e non nella totalità, allo sviluppo della malattia. Il modello biomedico ignora i fattori sociali e psicologici che possono modulare l'efficacia della risposta del soggetto. Infine esso ignora completamente l'importanza della relazione tra medico e paziente nei processi di diagnosi e terapia come fattori che invece influenzano fortemente gli esiti terapeutici.

Un'implicazione importante del modello biopsicosociale è l'esplicito riferimento al concetto di sistema, sviluppato da L. von Bertelanfly (1968), inteso come un'entità dinamica in cui le componenti sono in continua e reciproca interazione, in modo da formare un'unità o un tutto organico (cfr. Stone, 1987). L'opzione sistemica comporta sia la specificità di ciascun livello di organizzazione sia la necessità di indicare in modo preciso la natura delle relazioni e dell'interdipendenza tra i livelli di interazione. Non sempre la formulazione originaria di Engels risponde con chiarezza a questi due requisiti. Ad esempio, come sottolineano Zani e Cicognani (2000), in quella formulazione, fortemente ancorata alla Social Cognition, "il sociale è preso in considerazione come contesto esterno rispetto al soggetto, quest'ultimo visto essenzialmente come individuo che conosce e elabora informazioni, compie attribuzioni, prende decisioni, valuta cosi e benefici di un'azione. Non si riconosce al sociale alcun ruolo di partecipazione ai processi di costruzione della conoscenza, né viene posta al centro dell'attenzione la comprensione delle interdipendenze fra individuo e ambiente in una prospettiva dinamica e processuale ..." (pag. 21)

La crisi del "paradigma" biomedico ha aperto la strada ad una più ampia considerazione dei fattori implicati nella salute, verso un approccio che tenga conto:

- dell'interazione nella configurazione dello stato di salute e di malattia tra processi che agiscono a livello macro (come l'esistenza di sostegno sociale o la presenza di depressione) e a livello micro (come squilibri a livello biochimico e cellulare);
- dalla natura multifattoriale sia delle cause che agiscono sulla salute e sulla malattia sia degli effetti che la salute e la malattia possono avere;
- della non distinguibilità della mente e del corpo nella influenza sulle condizioni di salute di un individuo;
- la considerazione che la salute è un obiettivo che deve essere conseguito positivamente, mediante una attenzione alle necessità di ordine biologico, psicologico e sociale, e non come uno stato che deve essere solamente salvaguardato

Non tutte queste linee di sviluppo sono in realtà presenti nella formulazione del "nuovo" modello di Engels, che rimane per molti aspetti, come vedremo, in mezzo al guado o, per meglio dire, ancora implicitamente ancorato proprio a quel modello biomedico dal quale voleva prendere le distanze. Con Engel rimane in mezzo al guado anche una parte considerevole della Mainstream Health Psychology.

Quindi, pur essendo una riflessione che nasce all'interno delle tensioni della cornice e dell'approccio medico alla malattia (e in particolare alla malattia mentale), la psicologia della salute e la sociologia medica hanno trovato nella formulazione di Engel uno spazio e una prospettiva di grande rilievo. Il modello BPS rappresenta contemporaneamente

- una sfida alla egemonia del modello biomedico nel campo della salute fisica, ma anche
- una risposta alla sua crisi di fronte alle nuove emergenze epidemiologiche e alle nuove sensibilità sociali verso la salute (testimoniate anche dalla definizione OMS di salute) e, ancora,
- una spinta a riunificate le prospettive tuttora segregate nello studio della salute (individuo vs società; mente vs corpo; soggettività vs oggettività, ecc.), soprattutto grazie a
- un concreto invito a impiegare convincentemente l'approccio sistemico al campo della salute

La medicina contemporanea può essere ridotta al modello biomedico?

Questa decisa ricomparsa del soggetto sulla scena della medicina non corrisponde ad un processo lineare ed esteso forse a tutto il campo del pensiero e dell'intervento medico, ma ne costituisce una caratteristica di crescente importanza, sempre più penetrante nella cultura contemporanea. In rapporto ai relativamente recenti sviluppo, l'idea della medicina presente spesso nei manuali di psicologia della salute sembra piuttosto uno stereotipo che una rappresentazione appropriata. Infatti, esaminando i capisaldi del pensiero biomedico, com'è presentato nella vulgata corrente, e confrontandolo con il paradigma biopsicosociale, possiamo probabilmente affermare che, presa nel suo complesso e non ridotta alla caricaturale generalizzazione di alcuni atteggiamenti settoriali o di costume, la medicina di oggi sia molto più "biopsicosociale" e antiriduzionista di quanto non lo sia, ad esempio, la psicologia, anch'essa presa nel suo complesso e non focalizzata solo sulle sue istanze più consapevoli e aperte, come la psicologia della salute.

Se qualche giovane psicologo, preso dall'entusiasmo della partecipazione della psicologia al paradigma biopsicosociale, ha finito con l'identificarlo come un prodotto del pensiero psicologico, sarà bene ricordargli che esso costituisce al contrario un appello alla psicologia a non trascurare i territori della salute, così come sono rappresentati nel nostro tempo, dai

quali la psicologia si è sempre tenuta prudentemente lontana. La domanda semmai dovrebbe essere: la psicologia è stata in grado di produrre un sistema di teorizzazioni e di pratiche che le consentano di rispondere a questa inedita convocazione o, piuttosto, si sta presentando a quest'appello con armi spuntate e obsolete o, nel migliore dei casi, non sufficientemente raffinate e adattate alle nuove esigenze teoretiche e metodologiche?
Per questa ragione è parso necessario proporre alla psicologia un campo di riflessione che metta all'ordine del giorno un riposizionamento epistemologico, metodologico e operazionale che prenda sul serio la provocazione di un modello di "psicologia per la salute".

Capitolo 2

COSTRUTTI DI SALUTE NELL'ETÀ CONTEMPORANEA

L'età contemporanea esordisce dunque con una progressiva presa di consapevolezza che le vicende di salute e di malattia richiedono una visione più complessa di quanto non potesse sembrare necessario solo alcuni decenni fa. Oggi il panorama delle definizioni di salute e di malattia tiene ampiamente conto di questa accresciuta consapevolezza che non riguarda solamente il dibattito scientifico e gli "addetti ai lavori", ma coinvolge direttamente ampi settori culturali, l'opinione pubblica e condiziona atteggiamenti sociali e scelte comportamentali a livello individuale e collettivo. Sempre di più la salute è considerata contemporaneamente un bene personale e un bene sociale e, come tale, la responsabilità della sua tutela spetta egualmente al soggetto, alla comunità familiare, alla collettività sociale e, naturalmente, in primo luogo alle agenzie pubbliche che hanno ricevuto il mandato di presidiare la salute dei cittadini, cioè, nel nostro Paese, al Sistema Sanitario Nazionale. Ma questa consapevolezza ha subito negli ultimi decenni una evoluzione verso una crescente complessità, anche in funzione delle sia delle diverse caratteristiche storico-sociali ed epidemiologiche, sia delle rappresentazioni sociale della salute con l'irruzione di punti di riferimento culturali più estesamente legati agli stili, ai valori e alle condizioni di vita, sia, infine, della diversità del mandato sociale e politico attribuito alle varie agenzie designate a presidiare i sistemi sociali di tutela e promozione della salute.
Si può dire che le definizioni prevalenti di salute possono essere recuperate entro due principali orientamenti culturali, non sempre chiaramente distinti e spesso un po' confusivamente intrecciati nelle costruzioni discorsive contemporanee su salute e malattia. Il primo orientamento è rappresentato da una concezione "clinica" della salute, centrata sui sintomi e sulla disabilità, contrapposti ad una condizione di benessere, il secondo orientamento si basa su una visione più ampia e non lineare che può forse essere organizzata verso una concezione della salute di tipo ecologico e della complessità.

Dal modello clinico al continuum benessere-malessere

All'inizio, il primo orientamento poteva ricondursi essenzialmente ad un modello clinico vero e proprio in cui la salute è intesa, negativamente, come assenza di malattia e la malattia è definita dalla cospicua presenza di segni e sintomi patologici. Il modello focalizza la dimensione del trattamento in rapporto alle condizioni di patologia conclamata o di concreta minaccia di malattia, mettendo in secondo piano la prevenzione e il ruolo del paziente nelle cure. Congruente col modello clinico è quello del continuum benessere-malessere. In questa concezione salute e malattia muovono da un estremo rappresentato da un alto livello di benessere a un altro estremo rappresentato dalla mancanza di salute. Un altro livello di benessere è caratterizzato da un elevato senso di soddisfazione e dalla qualità della vita. In questa concezione, il benessere è uno stato positivo che può essere perseguito oltrepassando un punto centrale, neutrale, e muovendo l'estremo positivo del continuum in cui è possibile migliorare i livelli di salute e benessere fisico e mentale. Al contrario, oltrepassando il punto centrale nella direzione opposta, verso l'estremo negativo del continuum, si incontra la disabilità e malattia, attraversando diversi livelli decrementali di abilità e condizioni funzionali. A differenza di un modello clinico più arcaico, nel modello del continuum benessere-malessere il trattamento non si limita a contrastare segni, sintomi e disabilità, ma persegue positivamente il miglioramento della salute, privilegiando strumenti educativi e di coinvolgimento diretto delle persone (vedi la figura seguente). Si tratta pur sempre, tuttavia, di un modello dicotomico in cui salute e malattia sono nettamente differenziati e sono, sostanzialmente, opposti e in contraddizione tra loro. Si può dire forse che lo

slittamento da un modello strettamente clinico al continuum benessere-malessere possa essere congruente.

CONTINUUM BENESSERE-MALESSERE

Possiamo seguire lo sviluppo dal modello strettamente clinico a quello del continuum benessere-malessere in parallelo all'evoluzione del panorama epidemiologico del secolo scorso. Le diverse emergenze epidemiologiche e le condizioni e stili di vita implicate nelle patologie più ricorrenti hanno un indicatore evolutivo nella distribuzione delle principali cause di morte durante il '900, caratterizzato da

- una prima fase di lenta fuoriuscita da una netta prevalenza di malattie legate alla malnutrizione e alla condizione di povertà e marginalità sociale della maggior parte della popolazione; questa fase è caratterizzata da interventi tesi ad assicurare la diffusione di una maggiore igiene di base a tutti i livelli sociali, condizioni di vita più sostenibili, da un regime alimentare sufficiente per i più ampi strati sociali. Sono essenzialmente questi interventi a ridurre i tassi di mortalità, soprattutto nelle età infantili e anziane.
- una fase intermedia in cui prevalgono le pandemie (ad esempio le grandi epidemie influenzali) e le malattie batteriche e virali; è in questa fase che si collocano le grandi campagne preventive (antipoliomielitica, antidifterica, ecc.), e segnata da un maggior livello di diffusione dell'informazione sanitaria, ma anche dal netto miglioramento dell'efficacia delle cure, ad esempio, con la diffusione dei trattamenti antibiotici.
- una fase che tuttora crescentemente ci caratterizza, segnata da una prevalenza di malattie cardiovascolari, dalle neoplasie e da malattie a decorso prevalentemente cronico e neurodegenerativo; è in questa fase che si colloca una maggiore attenzione alla salute nelle sue componenti bio-psico-sociali.

Le prime due fasi implicano un concetto di salute centrato sul conseguimento o mantenimento di uno stato di equilibrio (punto neutrale tra malessere e malessere). La prevenzione appartiene ancora a queste fasi e si costituisce come caso particolare e avanzato di tale modello, essendo sempre centrata sulla perdita di salute (malattia, incidente, morte prematura), sul sintomo o sul segno che caratterizza l'asse del malessere. La terza fase è invece caratterizzata da una consapevolezza nuova: l'inscindibilità del continuum benessere-malessere e la centralità degli "stili di vita" nel conseguimento, mantenimento e miglioramento dello stato di salute. Lo strumento operativo che si aggiunge e ricomprende quelli del trattamento e della prevenzione è ora quello di promozione della salute. Ciò determina uno slittamento di enfasi dagli indicatori negativi (sintomi) a indicatori positivi di salute profondamente intrecciati al concetto di sviluppo e di crescita personale e sociale.
Tuttavia questo slittamento è problematico, dal punto di vista di una concettualizzazione significativa e appropriata della relazione tra salute e maluattia. Come afferma Mario Bertini (2012),

Da una parte si osserva che nel passato la preoccupazione primaria delle scienze biomediche e psicologico-cliniche si è orientata a studiare il tema della malattia, scandagliando in profondità tutti i livelli possibili di analisi, dal più elementare al più complesso, mentre il concetto di salute non è stato affrontato, se non raramente e in modo perlopiù superficiale. Quello che interessava era individuare e classificare certi quadri ricorrenti di deviazione dalla norma (tassonomia), approfondire l'esame delle cause (eziologia) e dei processi (patogenesi) che spiegano la comparsa di detti quadri nosografici, e mettere a punto dei metodi di trattamento (terapia). (La prevenzione, nella sua posizione sostanziale, appare interna al modello malattia). Pertanto, considerando questo modello nella sua versione radicale, l'interesse dello scienziato, sia di base sia applicato, è quello di lavorare sulle anomalie o difetti riscontrati per provvedere alla loro eliminazione. Nel campo della psiche, per esempio, l'interesse è capire perché un certo soggetto presenti certi sintomi negativi definiti come depressivi per poi eliminarli attraverso forme di terapia farmacologica o psicologica: la salute, in questo schema, è quella condizione, per così dire, scontata, che compare quando scompaiono i sintomi depressivi. In questa linea tradizionale, la salute appare tout court come "assenza di malattia". Lo scenario che si manifesta in questo orientamento secolare, può essere rappresentato dalla parola "devianza" e, conseguentemente, la persona valutata in questo orientamento è segnalata come un "deviante". Ma oggi sta avanzando un altro scenario nel quale invece l'interesse primario è orientato a capire in profondità le dimensioni caratteristiche della salute, le sue determinanti salutogenetiche e i provvedimenti utili per potenziarle. Ma così facendo è la malattia che assume i contorni di un'assenza; cioè, la malattia è quella condizione che si verifica quando scompaiono certe caratteristiche che vengono definite come salutari. Nel caso

succitato della depressione, il quadro sintomatico che si presenta viene studiato alla luce della mancanza delle dimensioni caratteristiche della salute mentale (per es. fiducia, autostima, speranza). In tutto il percorso della psicologia positiva, questo rovesciamento è implicito, ma non troppo, come si può leggere per es. in questa affermazione di Seligman (2002): "La psicologia e la psichiatria hanno accettato la nozione che i 'veri' disturbi mentali sono quelle entità enumerate nel DSM-IV; la depressione unipolare, i disturbi d'identità dissociata, e simili. Proviamo a pensare un'alternativa rovesciata rispetto al DSM-IV. Consideriamo una persona senza un briciolo di onestà, di speranza, di gentilezza: vogliamo azzardare la possibilità che queste assenze possano essere i veri disturbi o disordini, le classi naturali, mentre le entità elencate nel DSM-IV non siano che mere congerie, collezioni rozzamente sovrapposte di questi deficit elementari." Pertanto mentre ieri si affermava che la salute è assenza di malattia, oggi in qualche modo si potrebbe affermare che la malattia è assenza di salute.

Siamo palesemente confrontati con un dilemma: come se ne può uscire? La soluzione di questo problema non è da cercarsi nel perseguimento di una linea di moderazione rispetto agli eccessi di entrambe le sponde, ma nel superare a monte la stessa idea del continuum dicotomico, secondo il quale la salute comparirebbe quando cessa la malattia o, viceversa, la malattia comparirebbe quando cessa la salute (Bertini, 2001). La scoperta che anche la salute è uno stato ci obbliga ad abbandonare la concezione semplicistica del rapporto salute-malattia, come un continuum lineare fra due poli che si auto-escludono. E' proprio in virtù della consapevolezza sempre maggiore dell'identità della salute che occorre necessariamente passare ad una visione bidimensionale più complessa. (...) Il superamento del continuum bipolare[1] propone il superamento della logica delle assenze e obbliga ad accettare la logica delle presenze, e cioè della co-presenza dei processi di salute-malattia. (...) Da questa presa d'atto si potrebbe quindi affermare una differenza sostanziale fra il territorio della malattia, sotto il cui ombrello per così dire- si qualificano le varie malattìe- e il territorio della salutìa, sotto il cui ombrello si qualificano le varie salutìe. Una volta accertata la presenza di due istanze relativamente indipendenti, il vero problema è il tema della relazione di Igea con Panacea, cioè fra le dimensioni del benessere e del mal-essere fisico, psichico e sociale di quel complesso sistema che è l'essere umano.

[1] Il continuum bipolare si trova nella tradizione positivistica che "ha accolto il principio di Broussais, per il quale fra normale e patologico esiste continuità ed in fondo equivalenza: la malattia non è che variazione quantitativa rispetto alla condizione di salute, è un eccesso o un difetto. Questo principio è fortemente criticato da Canguilhem (vedi Mario Porro nella prefazione al libro di Canguilhem).
Il livello del funzionamento ottimale umano non lo si può individuare partendo dalla misura delle malattìe (illnesses),o delle salutìe (healths) ma dall'integrazione adattiva del loro rapporto. (pp. 115119).

Verso un approccio ecologico e della complessità

Malessere, malattia, e salute

Una delle caratteristiche definitorie della vita è la capacità di funzionare. Una salute funzionale può essere caratterizzata come presente o assente, avente un altro un basso livello di benessere, essere influenzata dalle relazioni di vicinato e dalla società. Il funzionamento è parte integrante della salute. Ci sono livelli di funzionamento fisici, mentali, sociali e questi riflettono hanno riflessi interne di performance e aspettativa sociale. La funzione può essere vista anche da una prospettiva logica come nell'esempio precedente sul camminare. La perdita di funzione può essere un segno o sintomo di una malattia. Per esempio, improvvisa perdita della capacità di muovere un braccio una gamba può indicare un ictus. L'incapacità di lasciare la casa può indicare un'improvvisa paura. In entrambi casi la perdita di funzione è segno di malattia, di uno stato di cattiva salute. La perdita di funzione è un buon indicatore che le persone possono del bisogno dell'intervento sanitario. La ricerca sugli adulti anziani indica che il declino nella funzione fisica costituisce un evento sentinella e può indicare la futura perdita di funzione fisica e persino la morte.
È facile pensare che la salute e il benessere consistono in una mancanza di malattia e di considerare il malessere e la malattia come termine intercambiabili. Tuttavia, la salute e la malattia non sono semplicemente antinomici le malattia e il malessere non sono sinonimi. In inglese malattia (dis-ease) significa letteralmente "senza facilità. Esso può essere definita come il fallimento di un meccanismo attivo della persona nel contrastare adeguatamente stimoli e stress, esitando in disturbi funzionali o strutturali. Questa definizione costituente un concetto

ecologico di malattia che usa fattori multipli per determinare la causa della malattia piuttosto che descrivere una singola causa. Questo approccio multifattoriale aumenta le possibilità di coprire multipli punti di intervento per migliorare la salute.
Il termine inglese per malessere (illness) indica la presenza di un'esperienza soggettiva individuale è una manifestazione fisica di malattia (Holdings Walls and the, 2005). Entrambi costituiscono costrutti sociali in cui le persone si collocano in una relazione sbilanciata insostenibile con l'ambiente e in cui esperimento il fallimento della propria capacità di sopravvivere e creare un'alta qualità di vita. Il malessere può essere descritto come una risposta caratterizzata da una distonia tra i bisogni della persona e le risorse disponibili per corrispondere a questi bisogni. In aggiunta, nel malessere segnata all'individuo in generale alle popolazioni che l'attuale equilibrio non è ben funzionante appropriato. All'interno di questa definizione, il malessere a componenti logiche, spirituali e sociali. Una persona può avere una malattia si sa sentirsi malato per esempio nell'ipertensione asintomatica. Una persona può anche sentirsi malata senza avere una malattia diagnosticabile, ad esempio come risultato di stress. La nostra comprensione di malattia e malessere nella società si sovrappone alla nostra comprensione della storia naturale di ciascuna malattia e crea una base per la promozione della salute.
La salute può quindi essere considerato uno stato di funzionamento fisico, mentale e sociale che realizza i potenziali della persona e la propria esperienza all'interno di un contesto evolutivo. Sebbene la salute sia in parte una responsabilità individuale, essa richiede anche un'azione collettiva per assicurare una società è un ambiente in cui le persone possono agire responsabilmente per supportare la salute.

Un approccio ecologico

È proprio questo allargamento di prospettiva, quindi, a mettere in discussione la concezione dicotomica salute-malattia o benesseremalessere e a richiedere un deciso orientamento verso la complessità.
La focalizzazione sul benessere e la maggiore complessità della lotta alle malattie mette sempre più chiaramente in evidenza:
a) la relazione tra la salute e il modo in cui le persone vivono e agiscono nel proprio contesto economico e sociale;
b) le condizioni che caratterizzano lo sviluppo psicosociale delle persone e il loro essere-nel-mondo;
c) le condizioni generali che caratterizzano la relazione tra le persone e i fattori socioambientali e culturali;
Non è dunque più possibile restringere l'attenzione ai soli livelli clinici o ai soli fattori individuali, ma occorre salute con modelli basati su parametri sociali e ambientali. È in questa corniche che possiamo rintracciare il delinearsi di un secondo orientamento nelle concezioni di salute, di tipo ecologico o della complessità. Esso si caratterizza per una prospettiva di sviluppo in cui la salute è considerata dipendente da modelli mobili di interazione tra persona e ambiente lungo il corso della vita e per cui ogni persona è vista come parte di un sistema complesso in cui le dimensioni biologiche e sociali sono interconnesse.
L'approccio evolutivo più articolato è probabilmente rappresentato dal modello ecologico della salute [2] orientato soprattutto a sostenere interventi e processi di promozione della salute a livello individuale familiare di comunità e a livello societario e che include una particolare attenzione alla qualità della vita e una enfasi particolare sui determinanti sociali della salute. Tuttavia a questa visione ci si accosta anche attraverso una pluralità di concezioni e linee di sviluppo concettuale che possiamo riassumere in tre direzioni prevalenti:

a) dal modello della performance nel ruolo alle capabilities. Il modello delle performances nel ruolo definisce la salute in termini di capacità individuale di esercitare un ruolo nei contesti familiari, lavorativi (o scolastici), nella vita sociale e di comunità, capacità misurata sulla base di performance correlate alle aspettative e alle norme sociali. La malattia in questa visione sarebbe il fallimento di ricoprire il proprio ruolo nei livelli attesi dalla società. Questo modello è la base per la valutazione occupazionale della salute o della salute occupazionale, delle certificazioni per le attività fisiche a scuola, o per le assenze per malattia dal lavoro. L'idea di un "ruolo di paziente" costituisce una componente vitale del modello. Si sostiene che il ruolo di malato è effettivamente rilevante nei sistemi di cura attuali. (devis Italia, 2011; Shillling, 2002). Questo modello si costituisce soprattutto in funzione dell'esigenza di collocare la salute nel quadro delle dimensioni funzionaliste legate all'organizzazione sociale ed economica moderna, con i modelli sociali di funzionamento legati appunto alla prospettiva role-performance come variabile fondamentale per la produttività nei e dei sistemi economici e sociali. Questa posizione è per molti aspetti ridelineabile, nella sensibilità e nella riflessione contemporanea,
in modo più focalizzato alla relazione tra le posizioni sociali e le risorse che caratterizzano il sistema delle relazioni nel mondo contemporaneo. Da questo punto di vista la salute fa riferimento alla prospettiva delle "capabilities" di Amartya Sen: "Persone diverse hanno necessità diverse e diverse capacità o possibilità di trasformare le risorse in "funzionamento", cioè in conseguimenti reali nel miglioramento della propria salute e delle proprie prospettive nel progetto di vita".
b) dal modello adattivo al superamento della dicotomia "normalepatologico". Il modello adattivo propone che la misura della salute consiste essenzialmente nella capacità delle persone di adattarsi positivamente ai cambiamenti sociali e ai modelli culturali con cui la persona entra in contatto. La malattia avviene quando la persona non riesce ad adattarsi a questi cambiamenti che mettono in discussione il suo funzionamento fisico, psicologico e sociale. Tuttavia questa lettura sembra proporre una distinzione tra salute come adattamento e malattia come mancanza di adattamento, cioè ripropone una dicotomia tra processi di adattamento "normali" e condizioni "patologiche" caratterizzati da una incapacità di adattamento.
c) Dal modello eudaimonico alla prospettiva del benessere psicologico. Un approccio eudaimonico considera un alto livello di benessere come equivalente della salute ottimale e sottolinea fortemente l'interazione tra gli aspetti psicologici, sociali, e fisici, spirituali della vita e l'ambiente che contribuisce al raggiungimento dei propri obiettivi e alla creazione dei significati.
La malattia è considerata come una denervazione o illanguidimento, una mancanza di coinvolgimento nella vita. Questa concezione rinvia peraltro alla questione della definizione del benessere e dell'ambiguità contenuta nell'espressione "benessere soggettivo" rinvia parimenti alla necessità di precisare la relazione tra risorse e benessere personale e sociale.

L'ampliamento delle prospettive che interviene in queste rappresentazioni non riesce ancora ad essere sufficientemente comprensivo e a superare una certa unilateralità, tuttavia esse pongono l'esigenza di un modello ecologico della salute, che riconosca l'interconnessione tra le persone e il proprio ambiente fisico e sociale. La salute da una prospettiva ecologica è multidimensionale, estendendosi dall'individuo alla comunità circostante e godendo il contesto all'interno del quale una persona funziona. Esso incorpora un approccio sistemico all'interno del quale le azioni di una parte del sistema influenzano il funzionamento del sistema nel suo complesso Questa visione della salute espande il concetto di benessere, riconoscendo che ci sono fattori sociali e ambientali che possono aumentare la salute e i comportamenti sani. Per esempio molte persone possono trarre beneficio dall'attività fisica come ad esempio camminare, e persone hanno più probabilità di camminare in contesti in cui ci sono percorsi predisposti per le passeggiate e marciapiedi E dove essi possono sentirsi sicuri. È possibile e necessario incoraggiare le persone a camminare ma deve essere anche esercitato una pressione per la sicurezza nelle aree in cui le persone camminano e in cui lavorano con altri ed è necessario lavorare per pianificare la sviluppo di comunità amichevoli per le persone. La progressiva scoperta di una complessa interazione tra dimensioni fisiche, psicologiche e sociali e la loro stratta relazione con le variabili ambientali e la loro trasformazione, ha portato ad una crescente sensibilità per lo sviluppo di un approccio integrato ed ecologicamente orientato allo studio e alla prevenzione della malattia e alla promozione della salute, che saranno fissati nell'Ottawa Charter for Health

Promotion (WHO, 1986) e trovano ulteriori approfondimenti nei documenti formulati nei decenni successivi (WHO, 1991; 1998;2001).

"La possibilità che un contesto, e le persone presenti in esso, siano caratterizzati da condizioni di salute o di malattia dipende dall'interazione di molteplici fattori, che interessano sia l'ambiente fisico (p.e. profilo geografico, architettura, strutture tecnologiche) sia quello sociale (p.e. cultura, aspetti economici e politici). Non di meno, lo stato di salute di individui e gruppi risulta influenzato dalle caratteristiche personali di ciascuno (p.e. patrimonio genetico, caratteristiche psicologiche, patterns comportamentali). Soltanto considerando l'interazione tra questi differenti livelli (e non focalizzandosi su uno soltanto di essi) si può comprendere la complessità del fenomeno e quindi attivare strategie di promozione che rispondano alle esigenze di salute della popolazione (Moos, 1979)

Le ricerche che hanno come oggetto il rapporto tra ecologia e salute utilizzano quindi una prospettiva multidisciplinare e per questo includono l'apporto di differenti settori, dalla medicina all'urbanistica, dalle politiche sanitarie alle scienze sociali e ambientali (Stokols, 2002). La finalità è quella di una più approfondita comprensione dei principi che governano la complessità del sistema, utilizzando a questo scopo chiave di lettura delle interazioni tra persona e ambiente offerta dai paradigmi della teoria dei sistemi (von Bertalanffy, 1968) e dell'ecologia sociale (Duhl, 1996).

Gli effetti dell'interazione tra fattori ambientali e personali sulla salute sono stati oggetto di numerose ricerche: alcune di queste hanno indagato il modo in cui la povertà, le disuguaglianze nella distribuzione del reddito e la condizione di minoranza possono congiuntamente influenzare la salute degli individui e dei gruppi appartenenti alle fasce deboli della popolazione (Adler et al., 1994; Bullard, 1990; Kaplan et al., 1996), mentre altre hanno rilevato come la situazione socioeconomica del quartiere di residenza possa essere associata con la percezione di scarsa salute, indipendentemente dallo status socio-economico individuale (Malstrom et al., 1999). Ancora, gli effetti dell'interazione tra fattori di tipo ambientale e scelte comportamentali emergono da studi che mostrano come l'esposizione all'amianto concorra ad aumentare il rischio dello sviluppo di cancro ai polmoni nei fumatori cronici (Grunberg, 1991) o come la disposizione individuale a esercitare un controllo di tipo interno sul proprio ambiente possa mitigare i negativi effetti sulla salute di un basso livello di istruzione e di reddito (Lachmnan e Weaver, 1998).

Le transazioni individuo-ambiente appaiono così caratterizzate da dinamiche di mutua influenza, dove gli aspetti fisici e sociali dei contesti incidono sulle condizioni di salute di coloro che ne fanno parte e, nello stesso tempo, questi ultimi possono modificare con la loro azione il contesto in cui vivono per renderlo più adeguato alle loro esigenze o, al contrario, scegliere di subirne passivamente l'influenza. Ad esempio, il fatto di essere esposti continuamente al rischio di subire violenze di qualche tipo all'interno di quartieri svantaggiati può provocare sentimenti di impotenza e depressione, che a loro volta possono condurre alla diminuzione dell'impegno ad adottare stili di vita sani (Sanders-Phillips, 2000) Allo stesso modo, il benessere degli anziani può dipendere dall'incontro tra le loro abilità funzionali e i vincoli presenti nei loro ambienti di vita quotidiana: la possibilità di promuovere una relazione positiva tra l'individuo e il suo ambiente - e quindi migliori condizioni di salute - passa quindi attraverso un'azione trasformativa di entrambe queste dimensioni.

Le ricerche che applicano il paradigma ecologico allo studio della salute non raramente fanno riferimento a principi e metodologie propri dell'ecologia sociale (Duhl, 1996). La natura multidimensionale dell'ambiente umano fa sì che esso possa essere letto in termini di aspetti fisici e sociali, di qualità reali e percepite, di attenzione per la dimensione individuale o per quella di gruppo. La prospettiva dell'ecologia sociale allarga la visuale fino a comprendere e integrare molteplici livelli di analisi e diverse metodologie (p.e. questionari, osservazione del comportamento, analisi epidemiologiche) con l'obiettivo di valutare il benessere sia dei contesti sia delle persone e dei gruppi che li abitano. Gli ambienti umani vengono concettualizzati come sistemi complessi in cui gli aspetti legati al contesto prossimale devono essere letti alla luce dei contesti sovraordinati che li contengono. Gli sforzi per promuovere il benessere devono quindi tenere conto delle interdipendenze esistenti tra gli ambienti direttamente esperiti e quelli di macrolivello. In quest'ottica, per esempio,

il benessere lavorativo e la sicurezza nel luogo di lavoro possono essere influenzati dalla normativa nazionale sulla qualità degli ambienti lavorativi (Stokols, 1992).

Un altro tema centrale nella teoria ecologica è che il benessere fisico, psicologico e sociale viene influenzato dalle molteplici e interrelate situazioni che compongono il sistema di vita quotidiana degli individui e dei gruppi. In linea con il modello ecologico dello sviluppo umano di Bronfenbrenner (1979), le interazioni tra la famiglia, la scuola, il lavoro, i contesti del tempo libero appaiono influenzare significativamente lo sviluppo dell'individuo. L'attenzione è quindi posta, più che sulla transazione persona- ambiente all'interno di un solo contesto (microsistema), sull'interazione e sulle connessioni tra due o più contesti con cui l'individuo entra direttamente (mesosistema) o meno (esosistema) in contatto o ancora sul livello delle norme sociali e culturali (macrosistema). L'influenza congiunta dei molteplici contesti di vita sullo sviluppo e sulle condizioni di salute è stata osservata in diverse ricerche, dove l'esposizione dei bambini a stress ambientali a casa o a scuola (p.e. spazi inadeguati, rumore) risulta correlare con le condizioni di salute fisica e con il successo scolastico (Cohen et al., 1986), così come per gli adulti il vissuto di conflittualità tra realtà familiare e lavoro appare associato a condizioni di malessere, mentre la presenza di supporto da parte del coniuge risulta mitigare gli effetti dello stress lavorativo (O'Neil e Greenberger, 1994).

Ciò che appare importante nella definizione delle condizioni di salute degli individui non è quindi l'approfondimento dei fattori presenti in un singolo contesto, quanto piuttosto l'identificazione delle modalità di interazione tra i molteplici contesti con cui l'individuo si relaziona e del come essi possano contribuire a modificarne le condizioni di salute e benessere" (Braibanti, 2015, pag.).

SCHEDA 1: Malattia e guarigione: dalla persona alle "macchine per guarire"?

Salute e malattia

Capitolo 3

PSICOLOGIA E SALUTE

La convocazione della psicologia alle tematiche della salute

Col termine "Psicologia della salute" si possono ovviamente intendere due diversi significati:

a) l'insieme dei problemi e dei processi psicologici che riguardano la salute
b) la tradizione scientifica (peraltro recente) che si definisce con questo nome

Questi due significati non sono sovrapponibili e sarebbe un errore cercare di ridurre l'uno all'altro. Ogni disciplina cerca di delimitare e delimita autopoieticamente il proprio campo d'indagine e, così facendo, definisce il proprio dominio in un'area assai più circoscritta, rispetto al senso comune e rispetto agli approcci disciplinari contigui e/o concorrenti. Questa apparente contiguità non comporta necessariamente un rapporto di inclusione tra il dominio della Psicologia della salute e quello degli aspetti psicologici della salute. Naturalmente, la Psicologia della salute, in quanto disciplina e tradizione scientifica, aspira a rappresentare il punto di vista della psicologia in quanto scienza rispetto alla salute e ai suoi problemi. Tuttavia, a differenza di altre scienze, la psicologia si trova da molto tempo in quella fase che la Masterman (1976) chiama "del paradigma multiplo" e, inevitabilmente ciò impedisce che tutti gli approcci scientifici della psicologia alla salute possano essere compresi o ricondotti entro la tradizione (per altro relativamente recente) della psicologia della salute. Per queste ragioni, ci si trova oggi alle prese con due conseguenze focali:

a) la necessità, nello sforzo di delineazione del campo della Psicologia della salute, di individuare il confine tra "autoreferenza" ed "eteroreferenza"
b) la persistenza inevitabile di un "resto" che fatica ad essere "compreso" entro quei confini disciplinari e che rinvia, ciò nonostante, a porzioni rilevanti della rappresentazione sociale, della domanda e della stessa prassi di salute.

Lo sforzo di delimitazione e precisazione del "campo" della psicologia della salute ha ottenuto negli ultimi anni un ampliamento di prospettiva notevole, fin troppo complessa per essere riassunto in un breve saggio come questo. Posso quindi solo proporre qualche indicazione di quelli che mi paiono alcuni nodi critici e che invitano, a mio parere, alla riflessione e all'apertura di un dibattito.

L'esordio della Psicologia della Salute come disciplina autonoma

Fino almeno alla metà del XX secolo, la psicologia non è sembrata particolarmente interessata alla malattia e alla salute, al più essa ha cercato di orientare il proprio sguardo sulla malattia e sulla salute mentale, cerando di costituire un campo parallelo, in parte autonomo, rispetto a quello della medicina. Proprio per questo lo sguardo degli psicologi non si sofferma volentieri sui temi della salute fisica o della malattia somatica che essi faticano a percepire come proprio. Tuttavia, tra la fine degli anni settanta e l'inizio degli anni ottanta del secolo trascorso, anche la psicologia fu investita da una forte domanda sociale di contribuire a ridisegnare le politiche sanitarie nei paesi occidentali, nata da una radicale trasformazione del panorama epidemiologico del '900 e, forse soprattutto, dall'evidente insostenibilità economica dei sistemi di cura e trattamento fondati sul modello bio-medico.

La psicologia appare quindi più "convocata" ai temi della salute, non da un proprio autonomo interesse, ma dai cambiamenti nel pensiero medico, dalla trasformazione del panorama epistemologico e filosofico e, soprattutto, dai cambiamenti nelle condizioni materiali, economiche ed epidemiologiche a livello globale e delle istanze politiche (di politica sanitaria e più in generale, delle politiche di wellfare) che hanno caratterizzato il mondo contemporaneo successivamente al secondo dopoguerra.

Benché ormai forte in diverse aree di indagine e di intervento, la psicologia non era fino ad allora ancora riuscita a delineare in modo unitario un proprio "punto di vista" autorevole sulla riconfigurazione delle politiche sanitarie, presentandosi alquanto frammentata nei propri "paradigmi multipli" e ancora assai incerta nel proporsi come punto chiaro di riferimento in un dominio fino ad allora incontrastato della medicina. Posta di fronte a queste nuove responsabilità, nel terzo quarto del XX secolo la psicologia ha cercato di aprire una via nuova, di delineare un proprio originale contributo unitario alla salute degli individui e delle comunità. Ciò nonostante, alla luce della storia di un confronto culturale pluridecennale, sembra ancora legittima la domanda "È veramente possibile una psicologia della salute?". Cioè: i diversi contributi indipendenti della psicologia (le varie tradizioni, teorie, ambiti psicologici correnti) possono unificarsi in una visione coerente, esplicita e integrata, la psicologia della salute, appunto? Senza questa integrazione, "psicologia della salute" è da intendersi solo come una categoria descrittiva, un insieme eterogeneo di teorie, ricerche, modelli, interventi che non necessariamente hanno tratti salienti comuni o una comune convergenza verso un paradigma. In questa accezione debole sembra peraltro muovere i primi passi la nascente psicologia della salute, nel corso degli anni '70 e '80. Nelle intenzioni di Matarazzo (1980, 1982), essi muovono attorno ad un obiettivo pragmatico: "the enhancement and promotion of health and the prevention of dysfunctions in currently healthy children and adults" (1982, pag. 39). Tuttavia l'aggregazione di risorse e personalità attorno a questo obiettivo, se da un lato non esplicita alcuna visione teoreticamente integrata, consente tuttavia di enucleare (a posteriori) l'adesione attorno ad alcuni punti di riferimento con cui si può tentare di demarcare il campo della nascente psicologia della salute.

Un primo tratto è costituito dal carattere "applicato" della psicologia della salute, non nel senso banale che escluda la possibilità di accogliere e stimolare anche ricerca di base, ma nel senso che in essa prevale una consapevolezza che uno scopo comune (the promotion and maintenance of health, the prevention and treatment of illness, and the identification of etiologic and diagnostic correlates of health) costituisce il nucleo della psicologia della salute come "aggregato di specifici contributi educativi, scientifici e professionali". Questa natura "aggregata" e non necessariamente "integrata" della psicologia della salute nei sui orizzonti iniziali è dunque complementare al proprio orientamento applicativo e pragmatico.

Un secondo tratto è rappresentato dall'attenzione prioritaria alla "salute fisica". Nelle parole di Matarazzo (1982) la psicologia della salute muove anche dalla necessità di rispondere ad una pressione sociale e politica che chiede alla psicologia (che "è divenuta leader nel campo della salute mentale dopo la Seconda Guerra Mondiale") di impegnarsi, nelle ultime due decadi del XX secolo, ad investigare "in modo aggressivo" e a confrontarsi efficacemente con il ruolo dei comportamenti e degli stili di vita individuali nella salute fisica e nelle sue disfunzioni. Anche se non v'è mai alcuna esplicita assunzione di una separatezza tra salute fisica e mentale (che nella tradizione della psicologia della salute verrà ripetutamente ricondotta alla prospettiva dell'integrazione mente-corpo) la psicologia della salute sembra accettare una sorta di dualismo pragmatico ed arrivare a considerare come proprio campo elettivo gli aspetti psicologici e comportamentali della sola salute fisica.

Un terzo tratto è rappresentato dalla centralitàdell'individuo. Ciò non significa necessariamente che vengano del tutto misconosciuti altri determinanti (sociali, culturali) del benessere e della malattia, ma la psicologia della salute sembra concentrarsi:
a) sulla salute dei singoli (bambini, adulti, anziani) e quindi a non considerare la salute come "fatto sociale", ma al più come fatto individuale che ha antecedenti (ad esempio i fattori di rischio ambientale) e conseguenze sociali (ad esempio i costi sociali delle malattie). All'inizio, i concetti di salute di comunità e di salute ambientale, come fattore olistico non riconducibile alla semplice sommatoria dello stato di salute dei singoli, non hanno una chiara rilevanza. La stessa attenzione alle caratteristiche del sistema sanitario (all'health care system, e alla health policy) sono gerarchizzate in una posizione dipendente dalla ribadita posizione centrale in cui si pone "the person whose health is at issue" (Stone, 1984).
b) sugli interventi destinati all'individuo e al cambiamento di comportamenti individuali (smoking cessation, exercice, stress coping,..) anche quando questi interventi si avvalgono di mezzi di diffusione collettiva o chiamano in causa le politiche e l'organizzazione del sistema sanitario. La dimensione collettiva è il mezzo, il veicolo per raggiungere il fine e raramente è considerata come un autonomo contesto in cui gli atteggiamenti e le rappresentazioni, le dinamiche intragruppo e intergruppo o, meno ancora, l'organizzazione del potere, le dipendenze o le diseguaglianze possano costituire dimensioni rilevanti per la salute. La centralità dell'individuo, quindi, anche se non viene collocata in una assunzione teoretica e di principio sulla "natura" della salute, costituisce un importante e impegnativo organizzatore pratico con cui vengono aggregati i contributi della psicologia alla salute, nella prima fase di sviluppo della disciplina. Ciò viene a significare che, anche quando rivolge il proprio sguardo oltre l'individuo, agli atteggiamenti e alle politiche sociali, questo sguardo rimane pur sempre orientato a valutare e a produrre effetti sulla salute individuale. Un tratto dipendente da questa centralità dell'individuo è l'enfasi attribuita alla "responsabilità".
Matarazzo (1982) definisce nel seguente modo la psicologia della salute: Health psychology is the aggregate of the specific educational, scientific, and professional contribution of the discipline of psychology to the promotion and maintenance of health, the prevention and treatment of illness, and the identification of etiologic and diagnostic correlates of health, illness, and related dysfunction, and to the analysis and improvement of the health care system and health policy formation" (pag. 4). In precedenza lo stesso Matarazzo (1980) aveva definito il campo della behavioral health in modo pressoché analogo: "behavioral health is an interdisciplinary field dedicated to promoting a philosophy of health that stresses individual responsibility in the application of behavioral and biomedical science knowledge and techniques to the maintenance of health and the prevention of illness and dysfunctions by a variety of self-initiated individual or shared activities" (pag. 813)
E' importante rintracciare in quest'ultima definizione, un accentuazione morale, con un esplicito riferimento a Knowels (1977), secondo cui "over 99 per cent of us are born healthy and made sick as a result of personal misbehavior and environmental conditions. The solution to the problems of ill health in modern American society involves individual responsibility in the first instance, and socail responsibility thorough public legislature and private volunteer efforts in the second instance" (pag. 58)
La definizione di Matarazzo (1980) di "Behavioral Health" mette in posizione centrale:
a) il ruolo della responsabilità individuale nel mantenimento o nella perdita della salute;
b) la consistenza di tale responsabilità con le conoscenze biomediche (e psicologiche) sulla salute.
In tal modo, cioè, la responsabilità sembra declinarsi in funzione delle conoscenze disponibili e ciò finisce con l'avere diverse conseguenze:
a) la tendenza delle conoscenze a disporsi in modo "normativo", nel duplice senso b) della categorizzazione e descrizione della salute come norma a cui attenersi e c) della categorizzazione dei comportamenti e degli atteggiamenti che "devono" essere adottati per mantenersi entro quella norma
d) la tendenza a concettualizzare la salute come un "dovere" a cui l'individuo deve attendere non solo nel proprio interesse, ma anche nell'interesse collettivo;
e) la tendenza a ridurre molti fattori individuali che concernono la salute al grado di conoscenza delle informazioni scientifiche e alla conformità dei comportamenti a tali conoscenze.
V'è da notare, in queste dimensioni, come il ragionamento di Matarazzo prenda le mosse, nel contributo del 1982, dall'innalzamento esponenziale della spesa sanitaria e degli effetti su di essa della riconfigurazione dello scenario epidemiologico negli ultimi decenni. Il richiamo alla responsabilità individuale in questo contesto enfatizza il carattere "sociale" di tale responsabilità, ma riducendo quest'ultima alla sua sostenibilità economica. Il ragionamento, peraltro, mentre ripropone una dipendenza dei comportamenti individuali dai

determinanti collettivi e dai dispositivi deontologici della "scienza biomedica e comportamentale", è compatibile con e promuove una visione cognitivista dell'uomo come soggetto di salute.
Un tratto ulteriore è dunque rintracciabile nella natura cognitiva con cui si caratterizza l'ingresso in gioco dell'individuo e la sua responsabilità nei processi di salute e di malattia. In questa direzione va letta l'enfasi sui processi di decisione, scelta, problem solving, background knowledge, formazione degli atteggiamenti e delle intenzioni, come determinanti dei comportamenti di salute.
Almeno in una prima, lunga fase del suo sviluppo, la psicologia della salute sembra inoltre caratterizzarsi prevalentemente per un'enfasi eccessiva accordata ai processi di malattia, anche se in un'ottica prevalentemente preventiva, piuttosto che sui processi positivi di salute. Pur perseguendo un concetto di salute che non si riduca all'assenza di malattia, la definizione di Matarazzo (1982) e gli argomenti usati per sostenerne la rilevanza, sembrano reintrodurre una concezione pratica di salute fisica come condizione (da mantenere o recuperare) di sostanziale assenza di malattia.
In sintesi, la psicologia della salute a cui Matarazzo sembra voler richiamare i diversi contributi e le risorse intellettuali e professionali, sembra caratterizzarsi in senso fortemente applicativo, individualista e cognitivista, rivolto prevalentemente al mantenimento e alla promozione della salute fisica. Questa linea interpretativa costituisce certamente uno dei nuclei fondamentali che, all'inizio, canalizzano lo sviluppo della psicologia della salute. Essa è dunque una parte importante di quella Mainstream Health Psychology che si è caratterizzata per un successo esplosivo sullo scenario anglosassone ed europeo negli ultimi tre decenni. Questa linea ha contribuito al successo sulla base anche dei seguenti punti di forza.

- La psicologia della salute si pone in continuità con la behavior medicine e ne eredita gran parte dei temi e degli orientamenti teorici. Pur senza potersi ridurre ad essa, molti dei suoi temi tipici sono presenti e caratterizzano i principali manuali di Health Psychology;
- Aprendosi ad una prospettiva fortemente caratterizzata in direzione sociocognitiva, la psicologia della salute finisce col godere del prestigio e dell'influenza che la Social Cogniton negli stessi anni sta guadagnando nella comunità scientifica, soprattutto americana. Allo stesso modo, per converso, ne subisce essa stessa un'influenza che finisce con l'accentuare il carattere individualista della disciplina;
- Ha saputo, entro questa linea, operazionalizzarsi in modelli esplicativi di tipo cognitivo-comportamentale di diretta derivazione dalla Sociale Cognition (HBM, teoria dell'azione ragionata e i vari modelli aspettativa-valore) che, indipendentemente dal loro effettivo valore euristico, sembravano aprire una prospettiva promettente e innovativa;
- Ha saputo proporsi con una concreta capacità di implementazione di programmi e "pacchetti" di intervento efficaci per gli scopi circoscritti a cui tendevano, ai diversi livelli dello scenario "sistemico" proposto da Stone (la persona, i rischi, l'Health Care System, le Health Policies)

Il coronamento di questa linea risiede probabilmente nell'incontro tra la Health Psychology e la teoria dell'apprendimento sociale nelle strategie di intervento fondate sulla self-efficacy di Albert Bandura

Psicologia della salute, modello biopsicosociale e orientamento sistemico

Per quanto tenda ed assimilarsi in un'unica linea di sviluppo, la Mainstream Health Psychology è probabilmente fondata su un ulteriore e indipendente fondamento che affianca e, per molti aspetti corregge, la derivazione diretta dalla Behavioral Health di Matarazzo, quello del "modello bio-psico-sociale". Se nelle intenzioni di alcuni (Taylor, Sarafino) esso costituisce una cornice di riferimento che consolida la nascente Health Psychology e la dispone in campo nella lotta contro il modello biomedico dominante, si può sostenere che la sua accoglienza nell'ambito della psicologia della salute finisce col modificare in profondità gli orientamenti di fondo della disciplina e di spostare l'enfasi in altre, forse più promettenti direzioni, ad orientamento sistemico e transazionale. Di fianco ad una psicologia della salute pragmatica, individualista e cognitivista, si fa strada una psicologia della salute sistemica, olistica, transazionalista, più attenta all'integrazione dei livelli esplicativi e delle dimensioni di intervento. Tale orientamento mantiene una propria validità, anche perché fortemente ancorato ad una salda ed autonoma tradizione psicologica, indipendentemente dal fatto di essere veicolata in psicologia della salute dalla concettualizzazione bio-psicosociale. Questa, infatti, finisce con l'essere valida "in tutte le stagioni" se considerata nella sua generica affermazione di una complessità di livelli biologici, psicologici, sociali o di essere invece una prospettiva troppo angusta se dimensionata entro le strettoie epistemologiche della originaria impostazione della "medicina biopsicosociale" di Engels.(1977)

L'origine indipendente del modello bio-psico-sociale rende importante chiarire i limiti con cui la mainstream health psychology soddisfa i sui requisiti teorici e operazionali e se, dall'altra parte, la necessità per la Health Psychology di andare oltre il modello individualista e sociocognitivo, non induca ad esplorare altre strade e rendendo così più flessibili e aperte le linee di sviluppo della disciplina..
Quindi, pur essendo una riflessione che nasce all'interno delle tensioni della cornice e dell'approccio medico alla malattia (e in particolare alla malattia mentale), la psicologia della salute e la sociologia medica hanno trovato nella formulazione di Engel uno spazio e una prospettiva di grande rilievo. Il modello BPS rappresenta contemporaneamente

- una sfida alla egemonia del modello biomedico nel campo della salute fisica, ma anche
- una risposta alla sua crisi di fronte alle nuove emergenze epidemiologiche e alle nuove sensibilità sociali verso la salute (testimoniate anche dalla definizione OMS di salute) e, ancora,
- una spinta a riunificate le prospettive tuttora segregate nello studio della salute (individuo vs società; mente vs corpo; soggettività vs oggettività, ecc.), soprattutto grazie a
- un concreto invito a impiegare convincentemente l'approccio sistemico al campo della salute

L'approccio sistemico in psicologia della salute

Il contributo alla psicologia della salute della cornice biopsicosociale ne ridimensiona e attenua alcuni tratti iniziali che si inseriscono ora in una visione meno unilaterale, sistemica, ecologica.
La World Health Organization (1964) ha definito la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto come assenza di malattia o infermità". Questa definizione è piuttosto radicale perché oltre a modificare il concetto storico di salute, concepito dalla medicina come assenza di malattia, apre soprattutto la strada al modello sistemico della salute.
Per la teoria dei sistemi, infatti, gli individui sono concepiti come sistemi viventi cioè non sono considerati soltanto nella loro unità e unicità ma esistono grazie allo scambio di informazioni tra i vari sottosistemi che li compongono e grazie all'interazione con l'ambiente. Tale rapporto è definibile come un processo dinamico di autoregolazione e automonitoraggio attraverso feedback interni ed esterni. Questi concetti sono strettamente legati al modello positivo di salute poiché l'efficacia dell'autoregolazione procura nuove e superiori risorse per la crescita, per lo sviluppo, per il mantenimento e la sopravvivenza del sistema vivente.
D'altra parte quando il sistema fallisce nella capacità di autoregolarsi non è in grado di far fronte alla malattia e le sue capacità di adattamento sono seriamente messe in crisi.
L'organizzazione del sistema vivente è gerarchica, ogni livello è caratterizzato da determinate relazioni. Per esempio, sul piano micro esistono norme di regolazione elettrochimiche mentre su quello macro norme di comportamento interpersonale. Sameroff (1983) ha proposto un'analisi dei sistemi viventi con particolare riferimento allo sviluppo dei processi mentali indagando non solo la dimensione trasversale cioè i diversi contesti e situazioni di socializzazione ma anche quella longitudinale ed evolutiva.
Un esempio di come la teoria dei sistemi è applicabile alla psicologia della salute è dato da Brody (1973)[3] il quale ha delineato un human-system model of health multidimensionale ordinato non solo in modo verticale e gerarchico (cellule, organi...) ma anche orizzontale sia dal punto di vista ontogenetico che filogenetico del processo. Secondo tale modello quando le varie parti del sistema e i diversi livelli gerarchici sono in uno stato di armonioso e dinamico equilibrio si può forse parlare di stato di salute. Brody inoltre definisce la malattia come una perturbazione o distruzione di tale armonia poiché intacca l'autoregolazione.
Per descrivere il funzionamento di un sistema vivente occorre utilizzare il concetto di integratione organismica (Seeman, 1959). Con il termine organismico si intendono tutti i sottosistemi comportamentali della persona (la dimensione biologica, psicologica, percettiva, cognitiva e interpersonale), mentre con integratione si intendono le transazioni che avvengono sia all'interno di questi sottosistemi sia tra essi; questo processo dinamico massimizza la quantità di informazioni disponibili alla persona su cui prendere decisioni e agire.
Ci sono dunque tre aspetti che caratterizzano tale modello: la struttura gerarchica del sistema e la comunicazione bidirezionale tra i livelli, la dimensione orizzontale che enfatizza la "mappatura" della salute del sistema e infine quella longitudinale ed evolutiva che sottolinea il processo di sviluppo in corso (vedi figura) Il sistema vivente è dunque un'unitax multiplex dove le transizioni e i cambiamenti dei e tra i sottosistemi vanno compresi nel contesto di funzionamento di tutto l'organismo. Secondo le implicazioni empiriche di

tale modello si può parlare di multimodal arousal non nel senso che ogni individuo ha comportamenti biologici differenti ma nel senso che ha differenti e specifici stati di attivazione; questi diversi patterns hanno profonde e pervasive conseguenze sulle funzioni dell'organismo e sulla sua salute.

Manson (1975) afferma che i momenti specifici di arousal che si riescono a cogliere piuttosto facilmente sono nel momento di passaggio tra l'arousal psicologico e quello biologico.
Concepire dunque l'uomo come sistema vivente ci richiama all'attenzione un'idea di salute capace di comprendere molti campi, inoltre non ci obbliga a stare sulla soglia del disagio o della malattia per comprendere o misurare il livello di salute. Con ciò non si intende dire che la malattia abbia perso la nostra attenzione, ma piuttosto che non è necessariamente ancorata alla definizione di salute. Salute e malattia sono piuttosto due estremi di un continuum.
Infine per quanto concerne la promozione della salute, il modello sistemico ci permette di attuare dei programmi mirati a diversi sottosistemi; inoltre, dal momento che il comportamento di ogni sottosistema è connesso con quello degli altri sottosistemi, è possibile entrare nel sistema umano da più punti e creare connessioni con i determinanti centrali che permettono un funzionamento efficace.
Anche se non sempre chiaramente riconosciuta, la dimensione evolutiva costituisce una caratteristica fondamentale del modello sistemico e biopsicosociale, che privilegia una life-span perspective, in cui la comprensione dei processi di salute e di malattia chiedono di essere contestualizzati secondo una prospettiva temporale che abbracci tutto l'arco vitale. I livelli di organizzazione coinvolti nel sistema bio- psicosociale sono infatti dipendenti dai cambiamenti che caratterizzano lo sviluppo.
La stessa rappresentazione della salute e della malattia cambia fortemente nel corso della vita, così come cambiano i processi biologici di base, le dinamiche emotive, cognitive e di personalità, le norme sociali e le aspettative, le attività e il livello di partecipazione alla vita di relazione.
Sotto molti aspetti, quindi, il quadro concettuale si caratterizza e si esplicita mediante l'individuazione della relazione tra persona e ambiente come unità di analisi e sembra orientarsi verso concezioni di tipo contestualistico-evolutivo. Infatti:
 In primo luogo il modello biopsicosociale, prende di fatto le distanze dai metamodelli meccanicistici e organicistici che hanno a lungo dominato anche gli approcci tradizionali alla salute. Esso privilegia, coerentemente con l'approccio contestualistico-evolutivo, la non linearità o la multilinearità entro modelli causali complessi, piuttosto che legami di tipo deterministico e lineari. Allo stesso modo le relazioni previste dal modello tra i diversi livelli di organizzazione si possono definire come transazioni (che implicano cambiamenti in tutti i livelli di organizzazione coinvolti) piuttosto che come interazioni (in cui tali cambiamenti non sono implicati e in cui l'enfasi è conferita più agli effetti che ai processi).
 In secondo luogo, nell'introduzione di una life-span perspective, la dimensione evolutiva coinvolge tutte le relazioni transattive che specificano la relazione tra persona e contesti.
Sotto questo profilo il modello biopsicosociale dovrà certamente, per così dire, rendere più espliciti i riferimenti teorici con cui rendere conto di come le relazioni tra livelli di organizzazione si modificano lungo la linea temporale. Un'analisi dei processi dinamici (Ford e Lerner, 1994), come quelli indicati dalla figura 4, implica una "teoria del cambiamento evolutivo" che probabilmente costituisce una linea di orizzonte dell'attuale concettualizzazione in psicologia della salute.

Punti di forza e criticità nello sviluppo della psicologia della salute

Nel paragrafo che segue si cercherà di delineare il modo in cui i principali topics della psicologia della salute corrispondano pienamente a questo "programma di ricerca" o chiedano invece di essere oggi attentamente rivisitati. Quel che è in gioco non è solo la necessità di liberare la psicologia della salute dalla stretta della social cognition, ma allo stesso tempo di aprire la visione sistemica implicita nel modello biopsicosociale ad una più generalizzata attenzione alle dimensioni critiche e ad una più esplicita necessità di "prendere posizione" su alcuni nodi cruciali della salute nella realtà sociale e culturale e negli equilibri economico-politici che caratterizzano il nostro tempo.

Linee di azione della psicologia della salute

Il campo d'azione della Psicologia della salute può essere delineato tracciando una linea di confine, mobile e provvisoria, tra interventi mirati alla promozione dei comportamenti di

salute e degli stili di vita sani, da un lato, e alla gestione della malattia e dei problemi di salute dall'altro.
Coerentemente col modello biopsicosociale, la tradizione della psicologia della salute non limita la propria azione all'intervento individuale, ma cerca di abbracciare l'intero raggio dei problemi di salute che si collocano ai diversi livelli di organizzazione. Una prima definizione del raggio d'azione della Psicologia della Salute viene concettualizzata in termini sistemici nella rappresentazione di Stone (1987), illustrata nella seguente figura 7
Il sistema di riferimento vede alla base la persona la cui salute è in questione (indicata con l'acronimo PHAI) e via via vengono indicati i livelli di organizzazione e di intervento con cui la persona interagisce in modo diretto (livello primario) o indiretto (secondario e terziario), ma con un indubbio impatto sulla sua salute.
Entro questo quadro sistemico, gli interventi di psicologia della salute possono essere definiti in primo luogo sulla base degli ambiti in cui essi vengono esercitati.

Servizi sanitari

Nell'ambito dei servizi sanitari i compiti degli psicologi sono classificati nel seguente modo (cfr. Tulkin, 1987)
- Prevenzione e intervento sui comportamenti rilevanti per la salute
- Approcci di trattamento alternativo e non farmacologico
- Trattamento psicologico sia come intervento primario che come intervento complementare
- Coping delle crisi mediche acute
- Interventi per l'adattamento nelle malattie croniche
- Interventi sulla relazione medico-paziente e sull'adesione dei pazienti alle cure (compliance)

Interventi sui luoghi di lavoro

I luoghi di lavoro rappresentano un ambito di intervento molto significativo per la psicologia della salute. La ricerca applicativa (cfr. Follick, Abrams, Pinto, Fowler (1987) evidenzia come essi siano interessati a
- Interventi di screening e educazione alla salute
- Interventi diretti su fattori di rischio
- Fumo
- Obesità
- Ipertensione
- Fitness cardiovascolare
- Gestione dello stress
- Programmi integrati di promozione della salute che coinvolgano ad es. stili di vita, benessere emotivo, soddisfazione sul lavoro

Interventi nella comunità

A questo livello, la psicologia della salute si avvale di una pluralità di modelli elaborati dalla psicologia di comunità (cfr. Trickett, 1987), quali ad esempio strategie di prevenzione, assessment e intervento organizzativo, l'azione sociale e l'approccio ecologico. Quest' ultimo rappresenta un contributo fondamentale nell'evoluzione della promozione della salute.
"L'approccio ecologico vede la salute come il prodotto dell'interdipendenza fra l'individuo e i sottosistemi dell'ecosistema (come la famiglia, la comunità, la cultura e l'ambiente fisico e sociale). Per promuovere la salute, questo ecosistema deve offrire le condizioni economiche e sociali che facilitano gli stili di vita sani. Deve inoltre fornire informazioni e consentire l'acquisizione di abilità necessarie affinché gli individui possano prendere decisioni riguardo al proprio comportamento in modo da mantenere la salute" (Zani e Cicognani, 2000, pag. 184).

Interventi sulla salute pubblica e sulle politiche sulla salute

Faden (1987) indica come ambiti qualificati di intervento psicologico sulla salute pubblica quelli che riguardano:

- Gli stili di vita e gli interventi rilevanti per la salute
- Il controllo dei fattori di rischio
- Interventi sull'allocazione delle risorse pubbliche per la salute e la valutazione delle politiche sanitarie

Viene riconosciuto un ruolo alla psicologia della salute nella formazione delle politiche sanitarie, soprattutto nella formazione dl personale politico e amministrativo e in processi di consulenza attiva e di expertise su aspetti correlati con i problemi psicologici della salute. De Leon e VandenBos (1987) indicano che l'impegno sul versante delle politiche sanitarie riguarda sia le istituzione formative e associative della psicologia della salute, sia gli psicologi della salute individualmente e sollecitano una maggiore attenzione della disciplina alla comprensione e delle dinamiche politiche come parte integrante nella formazione degli psicologi della salute

In linea generale, dunque, gli interventi di psicologia della salute, nei diversi contesti d'azione, sono andati storicamente disponendosi lungo due versanti principali:

Gestione delle malattie e dei problemi di salute

Questo versante riguarda in particolar modo:

- Comportamenti dei pazienti e i processi di managment della malattia e, in modo particolare:
  - La consultazione col medico
  - L'esperienza del trattamento
  - Intervento sui sintomi
  - Management del dolore
  - Interventi sull'aderenza alle cure e alleanza terapeutica
- Intervento su condizioni di vita e malattia
  - Intervento sulle condizioni di vita e sulla gestione degli aspetti psicologici coinvolti nelle malattie croniche
  - Aspetti psicologici delle malattie ad alta mortalità
  - Interventi sulla qualità della vita di fronte alla morte
- Stress e coping

Interventi di prevenzione e di promozione della salute

- Interventi sui comportamenti di salute
- Interventi sugli Stili di vita
- Interventi di prevenzione e promozione della salute nella comunità, nei luoghi di lavoro e nelle scuole
- Interventi di consulenza sulle politiche sociali e sanitarie

La linea evolutiva degli interventi della psicologia della salute è fortemente caratterizzata da uno slittamento dello sguardo "dal versante della diagnosi e della terapia, per aprirsi con rinnovata attenzione alle dinamiche dello sviluppo della persona e della convivenza sociale. Le "risorse" più o meno nascoste, anziché le "patologie" più o meno manifeste, costituiscono il punto focale di riferimento. Ne consegue pertanto, sul piano applicativo, che l'orientamento prevalente si ispira piuttosto alla sollecitazione o valorizzazione delle prime che non alla correzione o rimozione delle seconde. Lo spostamento di accento, da una linea prescrittiva ad una linea di stimolo e di sollecitazione, comporta anche un sensibile cambiamento nella relazione fra l'esperto psicologo e l'utente" (Bertini, Braibanti, Gagliardi, 1999). Il concetto di promozione della salute acquista in tal modo un valore più ampio di quanto non fosse ad esso assegnato, agli esordi della psicologia della salute, come insieme di strategie volte a facilitare l'adozione di comportamenti sani. Come dice con chiarezza Mario Bertini, "In definitiva, nella "promozione", l'obiettivo diventa lo sviluppo della persona, dei gruppi, delle comunità, in una visione attenta alla dinamica intra- e inter-sistemica in cui le vicende di questo sviluppo prendono forma. Questa visione si accompagna alla consapevolezza che, nella realizzazione di ogni progetto, tecnici e utenti sono coinvolti in un processo continuo di co- costruzione, pur nella distinzione dei ruoli" (Bertini, 1998, pag. 23)

Comportamenti di salute. I modelli

La comprensione del modo in cui le persone valutano e fronteggiano le richieste che l'ambiente pone loro è obiettivo prioritario per una scienza che ha come finalità vincere la malattia e migliorare le condizioni di salute. In questa cornice concettuale, lo studio dei comportamenti rilevanti per la salute ha costituito un'importante area di interesse per la Psicologia della Salute.
Il considerevole numero di decessi attribuibile, per lo meno nelle società industriali, a modelli di comportamento dannosi per la salute, e la relativa convinzione che tali comportamenti possano essere modificati, sono i presupposti sui quali si è basata la ricerca in questo campo.
L'esigenza di individuare i comportamenti rilevanti per la salute ha condotto alla formulazione di alcuni modelli, che hanno come denominatore comune un orientamento socio-cognitivo e condividono il presupposto secondo cui gli atteggiamenti e le credenze sono le principali determinanti del comportamento. Tra questi, si sono succeduti nel tempo il modello delle credenze sulla salute, la teoria della motivazione a proteggersi, la teoria dell'azione ragionata, la teoria del comportamento pianificato, il modello dell'elaborazione spontanea. A parte l'ultima, le altre teorie sono caratterizzate dal modello aspettativa-valore, il quale ipotizza che le decisioni relative al come comportarsi dipendano dalla valutazione della probabilità con cui un'azione condurrà al risultato previsto e alla valutazione di questo risultato. L'assunto alla base è che gli individui, in quanto esseri razionali, scelgano, tra le varie alternative possibili, l'azione che con maggiore probabilità condurrà a un esito positivo o eviterà conseguenze negative. I vari modelli specificano i tipi di convinzioni e atteggiamenti che possono predire i comportamenti rilevanti per la salute, fornendo nel contempo l'opportunità di capire come modificarli in caso fossero inadeguati.
Una breve descrizione dei modelli può favorirne la comprensione, permettendo nel contempo di valutarne l'efficacia nella predizione dei comportamenti rilevanti per la salute (Stroebe e Stroebe, 1995):

a) il modello delle credenze sulla salute (Becker e Maiman, 1975). Secondo questo modello, le probabilità che una persona adotti un comportamento rilevante per la salute sono legate sia a quanto essa ritenga di essere suscettibile al rischio di contrarre la malattia in questione sia alla percezione di gravità delle conseguenze della stessa. L'unione di suscettibilità e gravità determina la percezione di minaccia della malattia, in presenza della quale la persona potrà adottare un comportamento di salute, sempre che ritenga l'azione come portatrice di benefici maggiori dei relativi costi.
b) la teoria della motivazione a proteggersi (Rippetoe e Rogers, 1987) delinea tre fattori come determinanti per l'adozione di comportamenti di salute: la percezione di gravità dell'evento, la stima soggettiva della probabilità che l'evento si verifichi e l'efficacia della risposta consigliata per prevenire l'evento nocivo.
c) la teoria dell'azione ragionata (Fishbein e Ajzen, 1975) ha quale presupposto l'idea che l'attuazione di un comportamento sia fortemente correlata all'intenzione di eseguirlo e che quest'ultima sia determinata dall'atteggiamento verso quel comportamento e da norme soggettive.
d) la teoria del comportamento pianificato (Ajzen, 1985) è un modello generale del comportamento che modifica la teoria dell'azione ragionata, ampliandola attraverso l'inserimento del fattore relativo alla percezione di avere il controllo sull'esecuzione di un determinato comportamento.
e) Il modello dell'elaborazione spontanea (Fazio, 1986), secondo cui i comportamenti sono influenzati dagli atteggiamenti relativi agli oggetti o agli obiettivi piuttosto che dagli atteggiamenti relativi al comportamento.
Nonostante questi studi migliorino la nostra comprensione dei fattori e dei processi che determinano l'adozione di comportamenti rilevanti per la salute, essi incontrano grave motivo di impasse nella loro genericità e nel fatto che spesso le persone non agiscono coerentemente con le proprie intenzioni e mantengono comportamenti che riconoscono dannosi per la salute.
Va inoltre sottolineato che questi modelli da un lato mancano di validità ecologica, dal momento che la loro applicazione avviene in maniera acontestuale e indifferente alla cultura, e dall'altro si rivelano statici poichè, focalizzando l'attenzione sull'aspetto socio-cognitivo, non tengono conto della dimensione temporale né dell'aspetto processuale dell'azione (Zani e Cicognani, 2000).
I risultati spesso contraddittori forniti da questi modelli hanno reso necessarie ulteriori elaborazioni, che hanno cercato di ovviare ai limiti delle precedenti formulazioni attraverso l'introduzione, accanto alle variabili cognitive, di fattori emozionali e temporali.

L'esigenza di rendere conto della dinamicità e dell'aspetto processuale delle azioni, ha condotto alla proposta di alcune teorie che includono la dimensione temporale e tengono in considerazione le variabili che influenzano la transizione tra le varie fasi del processo attraverso cui le persone arrivano all'azione. Aspetto rilevante di questi modelli processuali è il riconoscimento della non ineluttabilità dei vari passaggi, il che lascia quindi aperto un ampio margine di incertezza rispetto all'attuazione del comportamento. Il passaggio da uno stadio all'altro è legato a una particolare sequenza, ma la progressione può non essere lineare: solo lo studio delle condizioni specifiche di quella fase permetterà una previsione rispetto alla fase successiva.
Il numero degli stadi è diverso per ognuno dei modelli formulati in questa prospettiva, ma è simile il percorso, che si sviluppa da una fase precontemplativa a una di azione passando attraverso la motivazione. Fra questi modelli i più conosciuti sono:
a) il modello di Di Clemente e Prochaska (Di Clemente e Prochaska 1982, Prochaska e Di Clemente, 1984), dove il processo attraverso il quale la persona decide di agire è suddiviso in cinque fasi in ciascuna delle quali viene descritto il comportamento passato e il piano d'azione futuro. I processi di cambiamento sono facilitati da attività esperienziali (soprattutto nelle prime fasi di tipo contemplativo) e da attività comportamentali (efficaci prevalentemente nel passaggio dalla fase di preparazione a quella di azione).
b) il modello di Weinstein (1988) è stato sviluppato per spiegare il comportamento di adozione di precauzioni, in particolare nei confronti dell'HIV. Il processo è suddiviso in sette fasi, dalla presa di consapevolezza al mantenimento del comportamento nel tempo, e l'attenzione viene focalizzata sui fattori che influenzano e promuovono il passaggio da una fase all'altra.
c) Il modello dell'azione rilevante di Schwarzer e Fuchs (1992), in cui assume centralità il concetto di self-efficacy: le credenze sull'efficacia personale rivestono un ruolo fondamentale sia nella iniziale fase motivazionale (in cui viene prodotta un'intenzione), sia nella fase dell'azione rilevante per la salute (articolata a livello cognitivo, situazionale e comportamentale).
d) Un'attenzione privilegiata all'aspetto motivazionale, al ruolo delle emozioni e al passaggio dall'intenzione all'azione può essere rintracciata nei modelli integrati, che cercano di ovviare ai limiti dei modelli precedenti approfondendo in particolar modo gli aspetti dinamici e i processi di cambiamento. Fra questi:
a) il modello di Conner e Norman (1995), che suddivide il processo in cinque stadi e attribuisce particolare rilevanza, nel passaggio dall'intenzione al comportamento, ai concetti di self-efficacy, identità personale e senso di impegno.
b) il modello di Rutter, Quine e Cheshman (1993), che indaga le variabili intervenienti (socioemozionali e cognitive) tra le dimensioni sociali e gli esiti di salute e malattia. Centrale il concetto di coping: le variabili socioemozionali e cognitive influenzano la scelta degli stili di coping e questi, a loro volta, determinano il tipo di comportamento adottato e quindi, in funzione dell'appropriatezza o della disfunzionalità dell'azione, gli esiti sulle condizioni di salute.
c) il ruolo della dimensione affettiva viene in particolar modo sottolineato da Bagozzi, Baumgartener e Pieters (1998), che indagano il ruolo delle anticipatory emotions a valenza positiva e negativa nei comportamenti strumentali al raggiungimento di uno scopo.

La maggior parte dei modelli presentati fa riferimento alla prospettiva della Social Cognition e quindi pone l'accento prevalentemente sull'aspetto cognitivo e razionale dei comportamenti rilevanti per la salute. Il basso livello di varianza spiegata nei comportamenti di salute, il taglio individualistico a scapito della dimensione sociale, lo scarso interesse per i processi collettivi di costruzione sociale delle credenze sulla salute e sulla malattia, fanno sì che questi modelli non rispondano, se non parzialmente, all'esigenza di una visione più complessa e articolata dei comportamenti rilevanti per la salute
La complessità del tema richiede una prospettiva di ricerca che integri ulteriori dimensioni e che non cada nella tentazione di un riduzionismo psicologico incapace di dare conto della multidimensionalità degli aspetti in gioco.

Personalità, salute e malattia

L'influenza delle differenze individuali di personalità sulla salute e sulla malattia rappresenta uno dei settori più indagati dalla mainstream health psychology.
Nonostante il dominio incontrastato nel tempo della scienza medica che, a partire dalla dottrina ippocratica con la sua spiegazione della malattia legata al bilanciamento degli "umori", fino ad arrivare ai più recenti sviluppi della medicina con i suoi entusiasmi per i tentativi di individuazione del substrato organico della malattia, ha cercato di rintracciare una base fisica

a ogni tipo di disturbo, sia fisico che psicologico, ha trovato spazio, dalla parte opposta, lo studio dei fattori psicologici come possibili cause del disagio di tipo fisico.
L'evoluzione di questo filone di ricerca parte dagli studi di Freud sull'isteria e sui sintomi fisici privi di una base organica, passa attraverso l'approccio psicoanalitico ai disturbi psicosomatici con il suo tentativo di fornire una spiegazione psicologica a patologie organiche quali infarto e cancro, e giunge alla ricerca di correlazioni tra le caratteristiche di personalità e il disturbo organico. In particolare, questo ultimo approccio si è focalizzato sulle differenze tra caratteristiche di personalità di Tipo A e di Tipo B in rapporto al rischio di patologia cardiovascolare.
L'esplorazione di queste diverse modalità di reagire alle sollecitazioni ambientali e il differente rischio di disturbi organici ad esse connesso ha visto una significativa crescita nel campo della Psicologia della Salute a partire dagli anni Sessanta, ma ha incontrato significative difficoltà nel rintracciare un legame causale diretto (connesso a meccanismi fisiologici) o indiretto (attraverso comportamenti) tra personalità e disturbo organico. Se è vero che molte sono le correlazioni rilevate fra tratti di personalità e patologie fisiche, bisogna tuttavia considerare che il legame e soprattutto la direzione di causalità non possono essere inferiti da una relazione rintracciata tra variabili, e non esistono in questo settore studi con una significatività statistica che permetta affermazioni confermative del nesso causale personalità- disturbo fisico.
A partire dalla fine degli anni Novanta l'attenzione si è spostata dalle tipologie di personalità alla considerazione dell'ostilità come fattore di rischio e allo studio del legame tra emozioni e salute. All'interno di queste ricerche, particolare attenzione è stata dedicata allo studio delle relazioni tra depressione e cancro, tra stile ottimistico/pessimistico e condizioni di salute, tra atteggiamenti realistici/irrealistici e tempi di sopravvivenza in caso di patologia da HIV, tra locus of control e comportamenti di salute, tra self-efficacy e salute positiva.
Nonostante la loro rilevanza per una maggiore comprensione del fenomeno, va detto che questi studi non sono riusciti a dimostrare in maniera evidente un legame tra caratteristiche di personalità e salute.

Stress e coping

Un altro dei topics della mainstream health psychology è rappresentato dagli studi sullo stress e sul coping relativamente al loro ruolo come determinanti di salute/malattia.
La ricerca sullo stress mette in relazione i fattori biologici, psicologici e sociali, e questa conformità con la prospettiva biopsicosociale l'ha resa uno dei settori di studio prioritari della psicologia della salute.
Lo stress è stato definito come un fenomeno dei nostri tempi e la recente consapevolezza che le principali cause di morte nella società moderna sembrano risiedere nelle crescenti richieste e pressioni provocate dai nuovi stili di vita, ha portato con sé l'esigenza di una riflessione sul peso di queste pressioni sulle condizioni di salute degli individui.
Il concetto di stress ha visto, nel tempo, un'evoluzione della sua definizione attraverso differenti modelli che ne hanno rispecchiato l'insita complessità (Cassidy, 1999). All'interno di questo processo evolutivo, lo stress è stato concettualizzato come uno stimolo ambientale che pone una richiesta all'individuo, come un tipo particolare di risposta dell'individuo a una determinata situazione, o ancora come una transazione fra l'individuo e il suo ambiente, dove le richieste poste alla persona incontrano la percezione della stessa di avere o meno la capacità di rispondere.
Gli studi sullo stress hanno tenuto conto del ruolo cruciale giocato dalle richieste esterne e dai processi psicologici nei percorsi di salute e malattia, identificando nel contempo diverse tipologie di reazione fisiologica alle situazioni vissute come stressanti.
Gli studi sullo stress prendono avvio dalle ricerche di Selye (1956) sulla Sindrome Generale di Adattamento, dove l'attenzione era centrata sulla risposta biologica alla situazione stressante, e vengono successivamente integrati con l'introduzione dell'elemento psicologico, dando origine al campo della psiconeuroimmunologia e alle ricerche sulle relazioni tra sistema nervoso centrale e sistema immunitario. Le richieste esterne influenzano l'organismo attraverso i meccanismi fisiologici e questo processo è mediato dai processi psicologici ed emozionali: la funzione immunitaria può essere quindi significativamente compromessa dall'esposizione ad agenti percepiti come stressanti e condurre a situazioni patologiche causate da una maggiore suscettibilità ai virus, a malattie autoimmuni o a patologie oncologiche.
Mentre nel modello biologico erano considerati agenti stressanti quelli che influenzavano direttamente la fisiologia dell'organismo (p.e. caldo, freddo, sostanze tossiche), le ricerche successive allargarono l'orizzonte sino a definire come potenzialmente stressante qualunque evento di vita (Lazarus e Folkman, 1984),

portando alla consapevolezza che nessuna situazione può essere considerata stressante indipendentemente dalla valutazione che ne fa la persona che la affronta.
Molte energie sono state spese per costruire metodi e strumenti di valutazione degli eventi di vita stressanti e per indagare le reazioni agli stessi, incontrando in questo tentativo di sistematizzazione l'ostacolo della estrema variabilità interindividuale nell'attribuzione di significati e negli effetti dello stress. Da qui prendono avvio due tradizioni di ricerca che tentano di rendere conto delle differenze individuali nel processo di stress, l'una centrata sui tratti di personalità, l'altra sugli stili cognitivi. La prima fa riferimento alle teorie sul nevroticismo e la realtà emozionale (Eysenck, 1985), sulla hardiness (Kobasa, 1979) e sulla personalità di tipo A (Friedman e Rosenman, 1974), mentre la seconda chiama in causa, fra gli altri, il processo di valutazione cognitiva (Lazarus, 1993), il locus of control (Rotter, 1966), lo stile attribuzionale (Abramson et al., 1978), lo stile di problem solving (Nezu, 1987), l'impotenza appresa (Seligman, 1975).
Sullo stile cognitivo si basano le strategie di coping, vale a dire quelle cognizioni e quei comportamenti atti a gestire richieste che, nella valutazione della persona, intaccano le risorse possedute. L'individuo percepisce o meno di poter fare qualcosa in una situazione e l'efficacia della strategia di coping messa in atto dipende dal contesto, dalla persona e dai costi percepiti dell'azione (Lazarus, 1993).
Ulteriore ambito di ricerca è quello relativo al ruolo del sostegno sociale, dove viene sottolineata la positiva importanza del supporto fornito dagli altri come "effetto tampone" (buffering effect) contro lo stress (Cobb, 1976).
Le critiche mosse a questi filoni di ricerca sono relative alla difficoltà di considerare i tratti di personalità e gli schemi di comportamento come stabili nel tempo e indipendenti dal variare delle situazioni. Ulteriori problemi sono dovuti alla soggettività e alla aleatorietà temporale della valutazione delle situazioni stressanti, oltre che all'eccessiva attenzione data alle caratteristiche che inducono stress a scapito dell'individuazione di risorse e dimensioni positive che potrebbero evitarne l'insorgenza.
Per superare questa impasse, i più recenti sviluppi degli studi sullo stress si sono orientati alla formulazione di un modello integrato che tenga conto del contributo di diverse variabili, ma il tentativo di evidenziare un chiaro nesso tra stress ed eziologia dei disturbi organici sembra impresa di non immediata riuscita. Più interessante sembra essere la rilettura dei concetti di stress e coping operata da Lazarus (2002), dove la relazione individuoambiente, così come costruita dall'individuo stesso, viene considerata come fondamentale per la comprensione dello stress e dove viene delineata la prospettiva aperta dalla narrazione delle emozioni legate all'interazione sé-altri-ambiente.

La self-efficacy

Fra i concetti che hanno rivestito un ruolo chiave nella mainstream health psychology è possibile rintracciare tre assunti fondamentali: l'individualismo, il sé e la prospettiva socio-cognitiva.
All'interno di questa prospettiva, in cui il sé è visto come agente consapevole della propria identità e individualità e dove l'attenzione è focalizzata su percezioni, credenze e aspettative individuali rispetto a se stessi, trova spazio la teorizzazione di Bandura (1982) relativa al ruolo della self-efficacy. Il costrutto si riferisce alla capacità percepita di affrontare e gestire specifici compiti e situazioni, e proprio questa percezione soggettiva risulta fattore chiave nel determinare ciò che l'individuo sarà in grado di fare. L'auto-efficacia percepita, definita come il giudizio che ogni persona attribuisce alle proprie capacità di organizzare e implementare azioni utili a raggiungere determinate performances, si rivela pienamente in linea con la prospettiva socio-cognitiva, che ritaglia all'individuo un ruolo attivo nel controllo del proprio comportamento e dell'ambiente circostante (Marks, 2002).
Chiamando in causa i concetti di padronanza e di controllo individuale, la self- efficacy si afferma come potente predittore del cambiamento di comportamento.
Considerato quale pietra miliare per le teorie che si occupano del cambiamento comportamentale, il costrutto di self-efficacy viene ritenuto un possibile mediatore nei comportamenti di salute (Bandura, 2002). Secondo questa ipotesi, le persone che ritengono di poter mettere in atto comportamenti rilevanti per la salute, molto probabilmente metteranno in gioco tutte le forze per avere successo in questa intenzione. I comportamenti di salute appaiono quindi mediati dal livello di autoefficacia percepita e la possibilità di aumentare questo livello contribuisce significativamente al benessere fisico e psicologico dell'individuo.
Seguendo questa linea di pensiero, ciò di cui le persone hanno bisogno per raggiungere condizioni di salute è quindi sapere come regolare il proprio comportamento e credere nella propria personale capacità di modificare il pensiero di possibili future malattie in

effettive azioni preventive. Compito delle scienze che si occupano di salute deve allora essere quello di infondere nelle persone la convinzione che esse hanno la capacità di modificare positivamente le proprie abitudini verso l'adozione di comportamenti appropriati e funzionali al benessere.
Varie ricerche hanno dimostrato che la percezione dell'efficacia personale risulta fattore predittivo importante nell'adozione di comportamenti rilevanti per la salute e nella modificazione di pratiche nocive. Se infatti le persone ritengono di poter agire efficacemente, sentiranno un maggior coinvolgimento nell'azione e saranno più propensi a mantenerla anche di fronte alle eventuali difficoltà (Zani e Cicognani, 2000).
Il costrutto della self-efficacy sembra ricondurre tuttavia l'azione di cambiamento e di governo della salute entro una dimensione individualistica. Di questa possibile unilateralità sembra consapevole Bandura che affiance prontamente alla dimensione individuale della Self Efficacy la necessità che i cittadini si facciano carico direttamente dei problemi che investono il loro benessere anche a livello dei comportamenti collettivi, e sul piano sociale e politico. Il costrutto della "collective efficacy", applicato in particolare ai gruppi di auto- mutuo aiuto, dovrebbe rappresentare un passaggio, una fuoriuscita dalle restrizioni individualiste, verso una visone orientata a "cambiare le pratiche dei sistemi sociali che hanno effetti nocivi sulla salute piuttosto che cambiare soltanto le abitudini degli individui" (Bandura 1998, pag. 644)
"Un corretto approccio alla salute deve fornire alla gente conoscenze, capacità e senso di efficacia collettiva in grado di governare le iniziative sociali e di policy che influenzano la salute degli uomini. Tale impegno sociale mira a elevare la consapevolezza pubblica dei pericoli per la salute, a educare e influenzare i policymakers, a mobilitare il sostegno pubblico per le iniziative di policy, a escogitare strategie efficaci per migliorare le condizioni di salute. Sapere come sviluppare ed esercitare l'efficacia collettiva può offrire le linee guida per farci procedere oltre nel miglioramento della salute umana" (1998, p. 646).
Questa dimensione collettiva costituisce un'indicazione della necessità di guardare oltre all'individuo per una piena considerazione della salute e del benessere. Tuttavia le implicazioni di questo ampliamento di orizzonte, come si vedrà, comporta l'adozione di una ben più articolata riflessione sulla relazione tra interventi di psicologia della salute e azione collettiva. Ciò in primo luogo richiede lo slittamento deciso delle un'unità di analisi e di intervento dal livello individuale (o interindividuale) ad una più complesso livello costituito dalla unità persona- ambiente e dall'analisi fenomenologica delle relazioni sociali, dell'asimmetrica distribuzione del potere a livello dell'organizzazione sociale e delle stesse istituzioni di cura.

Compliance ed empowerment

Compliance (aderenza alle prescrizioni) è il termine usato per descrivere la decisione dei pazienti di attenersi e di accondiscendere ai trattamenti medici consigliati, indica il modo di approcciarsi alla cura con cooperazione e collaborazione. Si può parlare di due forme di compliance. La prima è la behavioral compliance che riguarda comportamenti di salute come, per esempio, la rinuncia al fumo, l'esercizio fisico, ecc.; la seconda è la medical compliance che riguarda l'adesione alle prescrizioni mediche, alle visite di controllo, il rispetto dei dosaggi, l'assunzione nei tempi stabiliti, ecc.
Da alcuni studi è emerso che più il trattamento è specifico e direttivo meno le persone vi aderiscono pienamente; inoltre la non-compliance sembra piuttosto essere la norma. Per esempio, Dunbar e Stunkard (1976) hanno stimato che il 20-80% dei pazienti compie errori di medicazione, mentre il 25-60% interrompe il trattamento prematuramente. Fiedler (1982) ritiene che un terzo dei pazienti è sempre compliante, un terzo non lo è mai e l'altro terzo lo è qualche volta. Sembra anche che il tipo di trattamento favorisca o meno la compliance.
"Il comportamento non-compliance degli individui ha ripercussioni negative sulla salute della società. Per esempio, un comune problema di salute associato ad un'alta percentuale di non-compliance è l'asma. Nonostante l'ampio numero di interventi educativi le persone che soffrono d'asma e che non aderiscono pedissequamente ai trattamenti sono tante. In USA è stato stimato che il costo diretto e indiretto per l'asma nel 1990 ammontava a più di 6 miliardi di dollari (Weiss et al., 1992); Bender suggerisce che molti costi sarebbero ridotti se i pazienti avessero più compliance" (Marks, Murray, Evans, Willig, 2002, pg 289).
Ci sono alcuni fattori associati alla non-compilance; DiMatteo, DiNicola, 1982; Meichenbaum e Turk, 1987 hanno identificato un range di fattori sociali e psicologici correlati a tale comportamento. Tra le caratteristiche di comunità può influire la personale situazione sociale

come la mancanza di supporto, oppure la disarmonia e instabilità familiare, le aspettative dei parenti nei confronti del trattamento, un domicilio precario, la mancanza di risorse, o situazioni di conflitto e competizione.
Anche le caratteristiche personali possono influenzare, da quelle demografiche, alla presenza di eventuali disabilità, problemi cognitivi o disordini psichiatrici, oppure incomprensioni, dimenticanze e negligenze.
Anche il sistema di credenze dei pazienti è determinante per la compliance; la percezione della malattia o di eventuali barriere nel trattamento, la competizione socio-culturale, la diversa concezione che i popoli hanno del disagio e del trattamento, il modello implicito di malattia o il tipo di un locus of control influenzano le convinzioni dei pazienti. Per esempio, da uno studio di Masek (1982) è emerso che più i pazienti percepiscono grave la propria condizione più seguono le raccomandazioni di trattamento. Fincham e Wertheimer (1985) provarono invece che più si crede nei benefici del trattamento e nella certezza che non vi sono barriere insormontabili più vi è compliance. Quindi la gravità o la cronicità della malattia sono associate alla non-compliance mentre se i sintomi sono chiari i pazienti sono più motivati al trattamento.
Non solo i fattori sociali e psicologici sono correlati alla compliance ma anche le caratteristiche del trattamento. La compliance del paziente entra in gioco già prima della prescrizione del trattamento; infatti i lunghi tempi di attesa per avere il referto, o tra il referto e l'appuntamento col medico, il contesto clinico, gli inconvenienti burocratici, la fama del trattamento come difficoltoso incidono notevolmente.
Una volta conosciuto il tipo di trattamento, la durata e il costo, le raccomandazioni, le istruzioni complesse, la grande quantità di informazioni che il paziente deve conoscere riguardo alla malattia e al tipo di trattamento, le contro indicazioni, il grado e il tipo di cambiamento richiesto nel comportamento quotidiano, rendono sempre più difficoltosa la compliance.
Ley (1979) afferma che i pazienti dimenticano almeno un terzo delle informazioni che lo specialista dà, a causa della vastità e complessità delle cose da ricordare.
Inoltre da altri studi (Svarstad, 1976) è emerso che i pazienti, a volte, non riportano correttamente ciò che il medico ha detto loro. Un modo per ovviare a questi errori è consegnare le istruzioniper iscritto.
Per quanto riguarda la durata del trattamento Masur (1981) ha suggerito, diversamente da altri studi, che ciò che maggiormente compromette la compliance non sono i tempi lunghi, piuttosto l'assenza di sintomi. Spesso, infatti, la terapia a lungo termine è destinata alle condizioni di malattia cronica per la quale non è detto che il miglioramento dei sintomi sia dato dalle cure mediche.
Importante è, inoltre, la presenza di un'adeguata e continua supervisione professionale e l'appoggio sia morale che pratico da parte dei parenti. Anche la possibilità di gestione delle conseguenze del trattamento è altamente correlata alla compliance; se, per esempio, la malattia porta ad abbattimento fisico compromettendo seriamente la vita di tutti i giorni, i pazienti tendono a ridurre la loro acquiescenza verso il trattamento. Da non trascurare è la relazione medico- paziente. È possibile individuare due diversi stili relazionali del medico: il patient- centred e l'authoritarian.
"Il primo atteggiamento è caratterizzato da empatia, amichevolezza, disponibilità, sincero interesse nei confronti del paziente che, in termini di comportamento non verbale, può essere declinato nel contatto oculare, nel sorriso e in una postura protesa verso il paziente. Il secondo atteggiamento, definito anche control-oriented style si caratterizza sostanzialmente per l'atteggiamento di controllo assunto dal medico nell'interazione. Non sorprende affatto che i pazienti preferiscano i medici empatici e disponibili, caratteristiche associate alla compliance dei pazienti. Ma non solo, anche la soddisfazione da parte dei medici nei confronti del loro lavoro, il loro senso di sicurezza e un punto di vista positivo nei confronti del paziente sono da considerare come fattori di influenza" (Marks et al., 2002, pag.294).
La letteratura riguardo alla non-compliance è diventata sempre più ampia negli ultimi anni, ma non contribuisce ancora alla riduzione di tale fenomeno. Una delle ragioni di questa mancanza di progresso è data dal fatto che si è ancora legati a una visione piuttosto statica di tale fenomeno che ignora l'ampio contesto sociale in cui è inserita la cura e la natura dinamica del comportamento di salute e di malattia. Un approccio alternativo che abbracci maggiormente anche gli aspetti sociali e psicologici richiede un approfondimento del ruolo della medicina nella nostra società contemporanea. Nella nostra cultura occidentale la medicina è basata sui concetti di potere e autorità e si fonda sull'assunto che essa possiede il monopolio della verità, di conseguenza la non-compliance dei pazienti risulterebbe effetto della loro ignoranza o devianza" (Marks et al., pag. 296) . Trostle (1998) descrive la letteratura riguardo al tema della compliance come centrata sul "potere e sul controllo" . Brehm e Brehm (1981) affermano che le persone vogliono sentire il controllo della loro vita e definiscono questo

concetto come l'equivalente di libertà. Per Fogarty (1997) più il trattamento prescritto è lungo e complesso più i pazienti sentono minacciata la loro libertà ponendo addirittura resistenze al cambiamento e adottando comportamenti di non-compliance che suonano essere come una resistenza al dominio della medicina.
In realtà non tutti i pazienti criticano il tradizionale atteggiamento autoritario dei medici e non sentono la necessità di porsi con un atteggiamento collusivo o di non- compliance; capita soprattutto ai pazienti anziani di preferire un ruolo passivo nella relazione col medico. Taylor (1979) ha suddiviso i pazienti in due categorie: i bad patients (coloro che reagiscono con ribellione se avvertono una minaccia alla loro libertà o se sentono che non gli sono fornite sufficienti informazioni circa la malattia o il trattamento) e i good patients (coloro che assumono un atteggiamento passivo e remissivo).
Secondo Trostle (1998) la preoccupazione nei confronti della compliance è una recente conseguenza del decadimento, nella nostra società, dell'autorità della professione medica. Il mondo orientale, per esempio, non presenta tale preoccupazione poiché il ruolo dei medici ha conservato una posizione dominante, per questo motivo i pazienti adottano facilmente un atteggiamento di compliance. Altra caratteristica che contraddistingue l'ideale rappresentazione sociale del medico è la fiducia totale nei confronti dello specialista nella sua capacità di definire e inquadrare chiaramente la malattia; spesso, invece, i medici compiono l'errore di non considerare, nella diagnosi, anche l'influenza dei problemi psicosociali e gli aspetti di contesto.
Da uno studio condotto su 11 paesi degli USA, Bertakis e al. (1991) hanno analizzato 550 colloqui tra medico e paziente somministrando un questionario, solo a quest'ultimi, dopo la visita. È emerso che le domande riguardanti argomenti biomedici e psicosociali erano rispettivamente correlate negativamente e positivamente con la soddisfazione dei pazienti.
Si avverte dunque il bisogno di riconoscere i limiti del ruolo della medicina e l'importanza di costruire dei legami di natura diversa per cambiare la cornice sociale degli incontri tra medico e paziente.
"È quindi evidente che la non-compliance è una componente strutturale implicita del sistema di cura contemporaneo, fortemente centrato sulla figura del medico. È inoltre necessario capire cosa significa per i pazienti essere malati" (Marks et al., pag. 299).
Implicitamente accanto al concetto di compliance vi è quello di empowerment che consiste nella capacità di aumentare la propria autonomia e autocontrollo. Rapaport (1987) lo definisce come un processo per mezzo del quale le persone guadagnano il controllo della loro vita aumentando la comprensione di sé e potenziando la cura di se stessi. Nell'ambito della psicologia della salute il focus di questo approccio è centrato sull'accrescimento delle proprie forze e sul potenziamento della consapevolezza dei pazienti. È importante, dunque, che i medici, attraverso il dialogo, cerchino di comprendere i bisogni dei pazienti, le loro credenze e rappresentazioni dando loro la possibilità di raccontare la propria storia per poi riscriverla insieme dirigendosi verso un sentiero che porti una maggior conoscenza di sé, consapevolezza e benessere. Resta aperta la questione di quanto per ora ciò sia praticato dal momento che tutt'oggi la medicina mantiene una posizione di potere e di controllo nella società.

Promozione della salute e prevenzione

La promozione alla salute riguarda ogni evento, processo o attività che proteggono o migliorano lo stato di salute degli individui, dei gruppi, delle comunità o delle popolazioni. L'obiettivo è quello di prolungare la vita e di migliorarne la qualità; tutto questo è possibile attraverso attività di prevenzione o di riduzione delle conseguenze negative dovute a danneggiamenti fisici e/o mentali che colpiscono direttamente o indirettamente gli individui.
La promozione della salute riguarda sia interventi sul contesto ambientale che interventi comportamentali. Gli interventi di primo tipo possono riguardare la costruzione di strutture (come per esempio recinti che proteggano da luoghi pericolosi), la promozione di leggi che salvaguardino da calamità naturali o la produzione di cose vantaggiose (come, per esempio, cibi genuini). Gli "eco- psicologi" o alcune organizzazioni come Greenpeace promuovono il benessere e lo sviluppo ambientale sostenibile; cioè quello sviluppo che soddisfa i bisogni del presente senza compromettere la capacità delle generazioni future di soddisfare i propri.
Gli interventi comportamentali, invece, riguardano soprattutto le conseguenze delle azioni degli individui; inoltre, recentemente, questo tipo di promozione della salute si è focalizzato sul concetto di empowerment che consiste nel processo attraverso il quale le persone aumentano il controllo sulle loro potenzialità fisiche, sociali e interne. Questi interventi includono anche la consapevolezza e conoscenza dei rischi di salute e delle social skills.

Esistono tre approcci secondo cui è possibile descrivere la promozione alla salute: il behaviour change approach, il self-empowerment approach e il collective action approach.
L'assunto di base del behaviour change approach è che le persone sono rational decision-makers, di conseguenza le loro azioni sono guidate dai pensieri; l'obiettivo, quindi, è quello di portare un cambiamento nei comportamenti attraverso un cambiamento nelle credenze e convinzioni delle persone; secondo tale modello, definito social cognition, questo è possibile aumentando le conoscenze degli individui circa le cause della salute e della malattia. La promozione della salute è dunque sinonimo di educazione alla salute e tiene presente la relazione tra conoscenze, atteggiamenti e intenzioni ad agire in un determinato modo.
Per esempio, se si considera come il fumare sia guidato dal health belief model la decisione di smettere o meno prevede la considerazione della possibilità di ammalarsi di cancro con maggiori probabilità rispetto a un non fumatore, la valutazione dei benefici dati dallo smettere di fumare, le conseguenze potenzialmente negative del fumo.
In realtà l'health belief model ha un successo marginale nel predire i comportamenti di salute. Secondo altri modelli come la teoria dell'azione ragionata (Fishbein e Ajzen, 1975) e la teoria del comportamento pianificato (Ajzen, 1985), il comportamento è dato dai personali atteggiamenti e credenze e da ciò che un individuo ritiene che gli altri pensano che dovrebbe fare; la combinazione di queste variabili è usata per predire il comportamento o meglio l'intenzione di comportarsi in un certo modo.
Le teorie che gravitano attorno al modello della social cognition presentano alcune debolezze; innanzi tutto tale modello di riferimento descrive solo come la cognizione determini il comportamento, tralasciando le emozioni e i diretti effetti degli impulsi; inoltre ritiene che siano le stesse variabili ad essere rilevanti per diversi gruppi di persone e che le stesse variabili portino a differenti comportamenti di salute. Tale modello, poi, considera solo le rappresentazioni mentali socialmente condivise e non prende in considerazione i diretti effetti di fattori materiali, fisici o sociali.
Il secondo approccio è definito self-empowerment il cui obiettivo è quello di rendere le persone capaci di compiere delle scelte sane attraverso tecniche di apprendimento partecipativo, gruppi di lavoro, problem solving, counselling centrato sul cliente, training di assertività, social skills training, educational drama; mira, dunque, a potenziare il controllo delle persone sul proprio ambiente fisico, sociale e psicologico dal momento che il potere è ritenuto una risorsa universale che può essere canalizzata e mobilitata da tutti gli individui.
Anche questo modello, però, non è esente da critiche; innanzi tutto perché ritiene che le scelte razionali siano sinonimo di scelte di salute; alcune persone, per esempio, assumono comportamenti rischiosi volontariamente e consapevolmente come le madri che si rifiutano di vaccinare i figli perché lo considerano pericoloso o inutile oppure alcuni omosessuali che praticano sesso non protetto per massimizzare il loro piacere. Secondariamente le self-empowerment techniques danno troppa fiducia alla simulazione; per esempio, sia i training di assertività che di skills sono praticati in ambienti protetti e artificiali e non è detto che ciò che si apprende sia così facilmente trasferibile nella vita reale. Infine questo paradigma non ha un adeguato concetto di potere (Homans and Aggleton, 1988) poiché assume che esso sia una risorsa in possesso di tutti gli individui e che può essere attivato attraverso empowerment tecniques; in realtà il focus attentivo non va puntato soltanto sull'individuo e sulle sue forze, ma anche sul potere della società e sui suoi vincoli.
Infine il terzo approccio è chiamato collective action poiché mira a migliorare la salute indirizzandosi verso le cause socio-economiche e contestuali che portano alla malattia attraverso l'individuazione dell'organizzazione e del comportamento che la collettività mette in atto al fine di modificare il proprio ambiente fisico, sociale ed economico. L'assunto di base è che le comunità di individui sono in stretta relazione con il loro contesto sociale e materiale e, di conseguenza, distribuiscono i loro interessi in modo da permettere l'azione dell'intera comunità e favorirne il cambiamento.
Ne deriva che il self-empowerment fa parte del processo che guida l'azione sociale che culmina nell'abilità di compiere azioni collettive, pur non essendone la pre-condizione ma la conseguenza.
È chiaro che il collective action approach è profondamente politico, poiché coinvolge direttamente nella struttura e nell'organizzazione della comunità anche coloro che tradizionalmente sono esclusi dai decisionmaking processes e dall'attiva richiesta di potere associata alla relazione tra salute e malattia.
Come risultato, le iniziative che adottano questo approccio, e che promuovono la salute, rischiano di entrare in conflitto con il potere dell'opposizione come con il governo o più semplicemente con i datori di lavoro, magari per mancanza di fondi o finanziamenti. In più c'è il pericolo dell'arrampicamento sociale (Homans e Aggleton, 1988) poiché coloro che sono coinvolti in determinate iniziative rischiano di allontanarsi dalle proprie radici e da ciò che essi rappresentano nella ricerca del successo personale.

Com'è possibile allora valutare le iniziative che promuovono la salute?. Prima di tutto occorre comprendere le conseguenze, cioè i cambiamenti portati dagli interventi di salute che vanno focalizzati su un range di criteri differenti che si giocano a livello comportamentale, cognitivo e fisico, e i processi, cioè il modo in cui tali interventi hanno lavorato. Inoltre ogni valutazione deve essere appropriata al tipo di intervento messo in atto.
Le ragioni che portano alla necessità di effettuare sistematiche valutazioni sono in prima istanza etiche; infatti interventi poco efficaci o controproducenti non devono essere replicati. Gli assunti di base per ogni intervento di promozione alla salute sono: primo una buona salute deve essere un obiettivo universale per tutti, secondo che deve essere condiviso il significato di salute, terzo che ci deve essere un consenso scientifico riguardo alla definizione di quali comportamenti portano a una buona salute. Secondo questa prospettiva l'unica reale richiesta nei confronti degli esperti è quella di trovare una via efficace per aiutare le persone a massimizzare la propria salute. Comunque anche questo modello non è esente da critiche; Evans (1988) afferma che tale ideologia di health promotion può ridurre la spontaneità e la libertà degli individui portandoli verso atteggiamenti ipocondriaci che limitano la qualità della vita, come un'eccessiva preoccupazione per l'esercizio fisico o per il cibo.

Alcuni nodi critici della psicologia della salute

Al lettore sarà già chiaro che la psicologia della salute agisce entro una tradizione i cui confini, benché tuttora delineati in modo non definitivo, sono fondamentalmente riferiti ad un paradigma che si sta costituendo attorno al modello bio-psico-sociale. L'assunzione di un'ottica sistemica, evolutiva e, in taluni casi, costruttivista, ne costituiscono punti di forza molto significativi, a cui si deve certamente almeno in parte attribuire la diffusione che la psicologia della salute sta ottenendo a livello internazionale tra gli psicologi e il prestigio crescente di cui code più in generale nella comunità scientifica. Ciò non la mette peraltro al riparo da problemi e nodi critici che sono, probabilmente, inevitabili per chi voglia cimentarsi con un oggetto così complesso e, per molti aspetti, indecifrabile come la salute. In questo paragrafo cercherò di evidenziare alcuni di questi nodi, anche per facilitare nel lettore la costruzione di una mappa concettuale complessa e aperta delle linee di sviluppo della psicologia della salute a cui possano essere più agevolmente riferiti i contributi e gli spunti critici del presente volume.

la relazione tra soggettivazione e razionalizzazione: La salute come dimensione irriducibile alla sola dimensione oggettivonomotetica

La complessità del modello bio-psico-sociale, lascia aperto uno spazio o una "zona d'ombra" che non può, nonostante alcune convergenze superficiali, rendere conto interamente di quanto H.G. Gadamer suggerisce, e cioè che la salute "non è un sentirsi, ma un esserci, un essere nel mondo, un essere insieme ad altri uomini ed essere occupati attivamente e positivamente dai compiti particolari della vita". Infatti per Gadamer la salute "rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi che non può essere superato da nessun altro tipo di controllo" e ciò sembra respingere ogni riducibilità di questo versante della salute ai processi di oggettivazione.
Sarebbe nondimeno imprudente pensare che l'irriducibilità di tali dimensioni rinvii inevitabilmente ad una sorta di dualismo (di tipo ontologico o di proprietà), quanto piuttosto a quella forma di dualismo semantico che Ricoeur riconosce tra i discorsi sul corpo e quelli sulla mente, pur nell'inscindibilità ontologica di mente e corpo, o alla reciproca irriducibilità, sostenuta da Searle, delle esperienze soggettive in prima persona e dei fenomeni oggettivi in terza persona. Né tale irriducibilità comporta esclusione o incompatibilità.
Nell'esperienza comune la dimensione oggettiva-nomotetica fa sovente irruzione nella definizione del "senso" di adeguatezza, così come una dimensione soggettiva di intrinseca adeguatezza (o inadeguatezza) dà "senso" alla varietà delle relazioni "oggettive". E se ciò trova evidente applicazione quando è la malattia più che la salute che "ci viene incontro" e che "ci invade", al contrario lo stato di "benessere" in una esclusiva autoreferenzialità soggettiva può facilmente ripiegarsi nella dimensione sincronica, talvolta illusoria ed effimera. Proprio perciò queste due "polarità" costituiscono forse due codici diversi che, pur non parlando tra loro e non comprendendosi, tuttavia per certi versi alludono l'uno all'altro. Ciò che non può essere ricongiunto entro un discorso (fino a che almeno non avremo a disposizione il terzo linguaggio a cui allude Ricoeur nel suo dialogo con Changeux) può tuttavia integrarsi nell'azione, nella prassi. Se per qualche tratto tale possibile ricongiunzione si intravvede nei concetti gadameriani di cura e di dialogo, certamente la domanda cui alludono la polarità oggettiva e l'esperienza soggettiva della salute trova un

ambito di espressione anche nei processi di "formazione" in cui i due codici diversi "dicono" delle potenzialità di interconnettersi nella costruzione di una biografia.
Il problema dunque non può essere colto solo nella giustapposizione delle parti o nell'introduzione di nuovi aspetti capaci di specificare la "condizione di salute" (come nell'ICIDH-2) se ciò continua ad agire nel quadro di un linguaggio in terza persona. Infatti non è aggiungendo dimensioni che si può entrare in contatto col soggetto. In questo modo si riesce al massimo a delimitare e a descrivere il suo campo d'azione, cosa importante, ma certamente non sufficiente, quando occorre invece, per così dire, entrare in contatto "in presa diretta" con la soggettività.
Sadi Marhaba (1999) individua quattro chiavi concettuali che devono essere considerate per affrontare la questione della soggettività e del benessere:

" Prima chiave: la soggettività include i valori
Seconda chiave: la soggettività è rilevante di per sé, non in funzione del metodo con cui viene studiata. Pertanto, è rilevante anche e soprattutto la soggettività "complessa" e "diversa"

Terza chiave: inscindibilità tra la "teoria" e la "pratica"

Quarta chiave: la consapevolezza delle particolari difficoltà e contraddizioni implicite nello studio empirico-scientifico della "vera" soggettività" (Marhaba, 1999, pag5-6)

Penso che la psicologia della salute debba crescentemente interrogarsi su queste chiavi che, per il momento, sono ancora collocate, per così dire, lungo la sua linea di orizzonte.

La dimensione di "senso" come orizzonte dell'agire dello psicologo affiancato alla necessità di circoscrivere quello stesso agire entro confini pragmatici

Nella sua tradizione recente, la Psicologia della salute è sembrata privilegiare un atteggiamento pragmatico, concretamente orientato a promuovere cambiamenti nei comportamenti di salute, nella gestione delle malattie e a favorire le relazioni tra la persona e i sistemi sanitari nelle sue diverse articolazioni. Questa angolatura le ha consentito certamente di intercettare alcuni aspetti importanti che caratterizzano i problemi della salute nella realtà quotidiana e costituisce, in un certo senso, un patrimonio che non deve essere disperso con leggerezza. Tuttavia è proprio la complessità con cui la salute si presenta "nel mondo reale" che non si lascia interamente confinare entro risposte prevalentemente orientate alla dimensione comportamentale. La salute corre infatti lungo la linea di senso dell'esperienza personale e sociale e non solo in quella delle determinazioni normative, anche quando queste siano articolate in dimensioni multiple.
Per cogliere questa prospettiva, allora, occorre probabilmente entrare in contatto con gli usi multipli della salute come costrutto sociale e con la dinamica evolutiva nella costruzione della rappresentazione della salute
Una linea molto promettente in questa direzione è certamente costituita dalla teoria delle rappresentazioni sociali (Moscovici, 1961; Herzlich, 1969, 1991, Farr e Moscovici, 1984, Jodelet, 1989). La comprensione che le persone hanno di se stesse e del mondo ha una natura sociale e collettiva che può essere studiata nella forme delle "rappresentazioni sociali", vale a dire nelle concezioni condivise e nelle teorie ingenue che organizzano la percezione del mondo e costituiscono un codice collettivo per la comunicazione sociale. Le rappresentazioni sociali sono costrutti collettivi che vengono elaborati socialmente allo scopo di dare un senso all'esperienza. In questa linea di ricerca, la salute e la malattia costituiscono un centro di interesse fortemente significativo. La loro "spiegazione sociale" mette infatti in luce come esse costituiscano l'oggetto di un discorso collettivo che cerca di dare senso all'esperienza personale. La malattia, come componente del discorso, diviene allora un "significante" che rinvia al rapporto tra individuo e ordine sociale, ad interrogativi sulla persona, la sua posizione e il suo entourage sociale, che oltrepassano la diagnosi medica e la menomazione corporea. Un aspetto particolare dello studio delle rappresentazioni sociali della salute e della malattia riguarda il modo in cui esse si differenziano ed entrano in rapporto col la medicina, intesa come organizzazione sociale di una professione. Negli ultimi anni il valore sociale della salute è aumentato, costituendo un costrutto assai prossimo alla felicità, da un lato, e a un dovere sociale, dall'altro. Contemporaneamente la malattia si rende concepibile ormai quasi esclusivamente nel rapporto con la medicina, a cui è richiesto, da un lato, una grande sofisticazione negli apparati istituzionali di intervento e di cura, ma alla quale, d'altro lato, viene contemporaneamente contrapposto il valore della volontà di guarire come

una determinante della salute, che può trovare maggiore accoglienza e rispecchiarsi nel crescente prestigio delle cure cosiddette alternative e delle medicine orientali.
Naturalmente, la via privilegiata per entrare in contatto con il modo in cui le persone e i gruppi sociali affrontano le dimensioni della salute è senza dubbio il linguaggio. Una serie di problemi si pongono quando si cerchi di entrare in contatto con la salute attraverso il linguaggio. Demazière e Dubar (1997) ritengono che gli approcci delle scienze umane di fronte alla necessità di confrontarsi con le parole delle persone (per esempio attraverso le interviste biografiche) possano essere ridotti essenzialmente a tre:

Un atteggiamento illustrativo che "consiste nel fare un uso selettivo della parola delle persone al punto da asservirla alle esigenze della dimostrazione condotta dal ricercatore". Questo atteggiamento è comune a chi affronta la parola dei soggetti con un orientamento quantitativo e di analisi causale e si può avvalere indifferentemente di questionari, di interviste semistrutturate, di analisi di resoconti liberi. Questi vengono processati in genere mediante modelli di "analisi del contenuto" in cui il discorso è "passato al tritatutto" e "la parola della persona è così frammentata in funzione delle categorie che fanno comodo al ricercatore, e indipendentemente dal modo in cui le persone verbalizzano i loro discorsi".

Un atteggiamento restitutivo, praticato ad esempio dalla etnometodologia (Garfinkel, 1967), rovescia la problematica in senso iperempirista, per cui "la parola delle persone è considerata trasparente", e soggettivista, nel senso che "il soggetto individuale è il vero attore del sociale, produttore dei suoi comportamenti, e soprattutto pienamente in grado di fornirne le «buone ragioni». Il suo discorso è allora considerato un'espressione trasparente delle sue pratiche: chiarisce le attività che ha effettuato, offre i significati delle sue azioni". Compito del ricercatore è quello di raccogliere e "restituire" i resoconti che i membri di una collettività effettuano costantemente nel corso delle loro azioni, nello sforzo di "rendere conto" di ciò che essi fanno entro una società, un'organizzazione o un gruppo. Tali resoconti sono le condizioni di ogni efficacia dell'azione collettiva. La restituzione non ha il compito di ricondurre la parola delle persone a proposizioni generali, ma piuttosto di riconoscere l'indissociabilità del sapere sociale dai contesti e dalla particolarità delle situazioni in cui è applicato praticamente. Il ricercatore deve limitarsi a mettere in relazione le parole raccolte, i turni di parola, le tracce di interazione (comprese quelle non verbali). Deve cogliere le categorizzazioni in situazione, delineare la coordinazione e il concatenamento delle azioni, descrivere i risultati pratici dell'interazione dinamica. Così facendo il ricercatore "si sforza di farsi dimenticare": egli non deve, per quanto possibile, utilizzare mediazioni teoriche precostituite, premunendosi "contro ogni oggettivazione abusiva" e lasciando, alla fine, al lettore la responsabilità di "comprendere, cioè prendere le persone così come sono".

I ricercatori che "non si accontentano di illustrare teorie preesistenti attraverso citazioni decontestualizzate né di restituire interviste trascritte lasciando al lettore il compito di ricavarne qualche cosa" si rivolgono invece ad un atteggiamento analitico, che "cerca di produrre metodicamente senso a partire dall'utilizzo di interviste di ricerca". Anch'essi partono dalla parola comune e sono orientati ad "analizzare per comprendere". Dicono Demazière e Dubar: "Se si postula che qualunque parola e qualunque testo costituiscano delle «reti di relazione attraverso cui si realizza l'attività significante» (Cassirer, 1923), bisogna entrare in queste reti, tentare di sgrovigliarne i fili, effettuare la stessa attività significante che effettua il soggetto stesso. L'obiettivo principale – ma non unico – è reperire, seguire, individuare e tentare di riprodurre quel lavoro di categorizzazione di cui abbiamo postulato l'esistenza nelle interviste di ricerca fondate sull'instaurazione di un clima di fiducia che è anche un «contratto di parola» (Martin, 1987). Individuare, seguire e cercare di sciogliere quei «giochi linguistici» (Wittgenstein, 1953) attraverso i quali si costituisce una stabilizzazione provvisoria e contingente di un ordine categoriale. Reperire le identificazioni e le differenziazioni, le disgiunzioni e congiunzioni che strutturano l'attività significante. Trovare le parole chiave attorno a cui si dispiegano i dispositivi di categorizzazione. Seguire il processo dell'attività significante nell'interazione verbale e non verbale con il ricercatore" (pag. 42)
Tuttavia, questo sforzo di riacquisire un contatto diretto col senso, anche attraverso l'incorporazione della parola dell'osservatore nel resoconto, forse può non essere del tutto sufficiente a colmare una distanza che rappresenta un orizzonte e un nodo critico per le scienze umane, prima ancora che per la psicologia: la distanza tra la faccia soggettiva del Sé, quella dell'Io, e la sua faccia oggettivata, quella del Me. "L'articolazione dei due tipi di

lavoro sul Sé resta teoricamente possibile, ma praticamente limitata dall'assenza di un dispositivo adeguato" (pag.36)

Il dibattito tra ricerca quantitativa e qualitativa

La questione del linguaggio rinvia, per alcuni aspetti, alla discussione sui metodi di ricerca quantitativi e qualitativi. Mano a mano che la psicologia della salute introduce nella propria identità tratti costruttivisti, inevitabilmente pone a se stessa il compito di trattare con dimensioni di ricerca più vicine alla qualità che alla quantità. In questo senso, la ricerca sulla salute e sul benessere fa sempre più frequentemente uso di modelli qualitativi, come le grounded theories (Cahmberlain, 1999), l'action research (Curtis, Bryce & Treloar, 1999), la interpretative phenomenological analysis (Smith, Jarman & Osborn, 1999) che si affiancano a strumenti più consolidati, come i focus groups, le interviste, le storie di vita (Cicognani e Zani, 1999; Smorti, 1994).
Il problema della "irruzione del qualitativo" in psicologia della salute deve tuttavia essere diviso in due dimensioni distinte.
La prima dimensione, più debole, si riferisce alle opzioni metodologiche delle strategie di raccolta dei dati. In questa dimensione i modelli qualitativi rispondono ad una esigenza di rendere più ricco di significato il quadro fenomenologico, laddove la ricerca quantitativa ambisce soprattutto a restituire un quadro di relazioni causali o di relazioni tra variabili dotate di un grado sufficiente di attendibilità e generalizzabilità. Sotto questo profilo, la questione dell'adozione di metodi quantitativi e qualitativi non si pone in modo drammatico quando si tratti di scegliere strategie di valutazione in un quadro metodologicamente definito. Ad esempio il modello Precede-Procede (Green e Kreuter, 1999) si avvale indifferentemente di metodologie di analisi quantitativa e qualitativa, dosandoli in rapporto alle strategie di valutazione di processo, di impatto e di outcome adottate. La scelta degli strumenti di raccolta, analisi e interpretazione dei dati, in sostanza, dipende dal tipo di domande che ci si pone, dalla fase del modello e dagli obiettivi della valutazione.
In molti casi, tuttavia, la ricerca e l'intervento sulla salute e sul benessere evidenziano la presenza di ragioni che rafforzano la necessità di un approccio di tipo qualitativo, come ad esempio:
l'indistinguibilità tra processo e prodotto l'intreccio evidente tra contesto e soggetto la sovrapponibilità tra il piano dell'intervento e quello della promozione
alla partecipazione
Per queste ragioni il processo, se si vuole, finisce con l'essere molto più importante degli esiti, soprattutto se questi sono apprezzati solo in termini di scostamenti delle medie. Molte linee di cambiamento si rendono percepibili o si nascondono nelle "pieghe della tendenza centrale" e, di nuovo, molti cambiamenti si avvertono in primo luogo sul versante della soggettività.
La ricerca qualitativa si pone in tal modo di fronte alla psicologia della salute anche in un secondo e più forte insieme di questioni di carattere epistemologico. Su questi insistono soprattutto Murray e Chamberlain (1999) e Lyons (1999). Il superamento di un paradigma positivista in psicologia della salute comporta alcune nuove dimensioni di ricerca in cui vengono messi progressivamente in crisi i tradizionali criteri di validazione, quali la reliability, la validità e la generalizzabilità che devono essere rivisitati alla luce di nuove assunzioni epistemologiche, come ad esempio, la credibilità la dependability, la trasferibilità o confermabilità (Denzin e Lincoln, 1994) in un paradigma critico, o come la trusthwortiness o la autenticità in un paradigma costruttivista (Guba e Lincoln, 1994) e così via.
Contemporaneamente viene enfatizzata l'idea che la "realtà" possa essere vista in modo più appropriato come prodotto dell'interazione tra ricercatore e soggetto della ricerca, i quali non sono, né potrebbero essere scevri da valori che orientano la costruzione delle aspettative e delle azioni che sono oggetto della ricerca. Si evidenzia, in tal modo, una crescente importanza del linguaggio nel dare forma o addirittura nella costruzione della realtà (Gergen, 1985).
La ricerca qualitativa sembra, insomma, costituire una opzione metodologica appropriata ad una sfida al positivismo portata anche in psicologia della salute dagli approcci critici e costruttivisti. Su questo terreno, peraltro, occorre procedere con grande cautela. Le questioni metodologiche ed epistemologiche di fondo potrebbero addirittura essere oscurate, piuttosto che chiarite, insistendo eccessivamente sull'opposizione tra ricerca qualitativa e ricerca quantitativa (Kincheloe e McLaren, 1994; Armellini, 1999; Marhaba, 1999). Essa può essere giudicata "una distinzione pacificante che assegna a ognuno dei due campi la sua parte ed evita discussioni", col risultato di separare nettamente chi agisce nell'uno o nell'altro campo, quando

invece la ricerca del significato ha proprio il compito di "cercare di comprendere ciò che le persone vogliono dire. La correttezza degli strumenti dipende dalla coerenza con questo obiettivo e non dall'usare o meno i numeri (Lamiell, 1995; Kelly, 1975)" (Armellini, 1999, pag. 25-26). Anche Marhaba (1999) sottolinea "la sterilità del loro scontro in rapporto a un problema, quello della soggettività "vera", che, per complessità, li trascende entrambi seppur, forse, in misura diversa" (pag.7).

Il carattere autopoietico delle identità professionali (in cui ciascuno è chiamato a stabilire il confine tra autoreferenza e eteroreferenza), contrapposto alla necessità di dialogo inter- e trans-disciplinare;

Come dicono Murray & Chamberlain (1999), uno dei problemi della psicologia della salute può essere rintracciato nella sua persistente prossimità pratica con il modello biomedico

"La Psicologia della salute ha ampiamente adottato un atteggiamento accomodante riguardo alla biomedicina piuttosto che uno seriamente critico della legittimità del modello biomedico. Il modo più facile di far questo fu di introdurre una nuova dimensione psicologica nel framework biomedico di base, lasciandone tuttavia immodificata la costruzione sotto ogni altro aspetto. Questo accomodamento si è concretizzato in uno slittamento da un modello biomedico a un più ampio modello biopsicosociale. Comunque Odgen (1987) ha esaminato questa supposta sfida alla biomedicina, giudicandola più retorica che reale. Ella sostiene che, a dispetto di una retorica che proclama il contrario, la pratica della psicologia della salute continua a privilegiare l'eziologia biomedica sulla causalità psicologica, è funzionale al mantenimento di una separazione e interazione tra mente e corpo piuttosto che alla visione di un individuo integrato, e mantiene la separatezza tra la corporeità e gli aspetti sociali. La biomedicina moderna indirizza il proprio sguardo verso il corpo dell'individuo (Foucault, 1973) e la psicologia della salute ha semplicemente esteso lo sguardo, in modo da includervi la mente, definita in termini di variabili psicologiche, spesso ignorando i processi sociali o "controllandoli" in analisi statistiche finalizzate a produrre leggi generali"
(pag. 5)
Questo panorama, forse eccessivamente desolato, della psicologia della salute è probabilmente in buona parte superato, almeno nella tradizione nascente della psicologia della salute nel nostro Paese (come anche questo volume intende testimoniare). Esso è comunque fortemente rappresentativo del senso di scoramento e talora di sconcerto che coglie chi volesse cercare tracce della complessità della salute nella maggior parte dei manuali di Health Psychology di tradizione anglosassone. Inoltre la citazione ha il pregio di porre, per così dire, il dito direttamente nella piaga della relazione tra psicologia della salute e medicina
Nel suo lavoro introduttivo, Majani sostiene la psicologia possa accettare, senza complessi di inferiorità, una posizione ancillare rispetto alla medicina nella gestione dei problemi di salute entro il servizio sanitario.

"Alla fine, tra alterne vicende, abbiamo conquistato una professionalità dai contorni netti, che ci conferma come psicologi ma che ci identifica come psicologi della salute, e che ci permette di interfacciarci con le altre figure sanitarie nel mondo medico portando un contributo specialistico all'assistenza e alla ricerca" (Majani, 1999, pag. 18); e tuttavia, "è cero che in ospedale la psicologia è una disciplina ancillare, come la bioingegneria o come la biologia. La sua funzione – sintetizzando al massimo – è quella di ottimizzare l'esercizio della medicina. Ma questo non toglie nulla al valore della disciplina in sé" (ibidem, pag. 121)
Anche se la non "ancillarità" della psicologia della salute alla medicina è, in effetti, una delle sue caratteristiche "protocollari" (Stone, 1987), è ovvio che nelle relazioni tra ambiti professionali le collaborazioni richiedano anche quadri di integrazione gerarchica che, tuttavia, vanno considerati non in astratte configurazioni di status professionale o istituzionale, ma in rapporto alla dimensione dei problemi e dei contesti in cui queste collaborazioni si realizzano. In questo senso, accettare una posizione subordinata non rappresenta naturalmente l'unica possibilità che si offre agli psicologi, anche entro il sistema sanitario. Nell'articolo di Giovanni Guerra, "Strategie di intervento psicologico nelle strutture sanitarie" vengono prese in considerazione altre strategie che possono essere considerate alternative: la strategia sostitutiva e la strategia consulenziale. In entrambe sono presenti problemi, sia pure di ordine diverso, ma in entrambe la presenza dello psicologo non è posta in discussione nella sua autonomia, sulla base della quale egli "da una parte può cercare di

assumere un ruolo sostitutivo e, da un'altra parte, può cercare di favorire una riappropriazione delle competenze psicologiche da parte dei differenti ruoli professionali sanitari"

Un problema più delicato si pone rispetto a chi possa definire o al modo in cui possa essere caratterizzato il quadro dei bisogni, delle domande e delle operazioni con cui lo psicologo della salute può avere a che fare nel quadro delle istituzioni sanitarie. Molto spesso i giovani psicologi si chiedono "come far capire" la specificità e l'utilità del proprio intervento, domandando implicitamente agli altri (i medici in primo luogo) di condividere e riconoscere la demarcazione della propria dimensione professionale. Questo pone, agli psicologi, un problema che, presto o tardi, riguarda tutti gli statuti deontologici: il fatto che le identità dei sistemi professionali si possono costituire solo autopoieticamente. Il problema ha molte analogie col modo in cui in un sistema si costituisce la distinzione tra autoreferenza ed eteroreferenza incorporata nel sistema. Secondo le tesi del costruttivismo operativo, tale distinzione non può essere collocata nell'ambiente del sistema, ma nel sistema stesso. La "realtà" di un sistema può essere quindi solo un correlato interno delle operazioni del sistema: in sostanza i sistemi producono la distinzione tra autoreferenza ed eteroreferenza e la incorporano nel sistema stesso (cfr. Luhman, 1996). Questo processo rende riconoscibile all'interno del sistema la capacità di collegamento delle operazioni e la continua produzione e riproduzione della differenza tra sistema e ambiente. "Questo avviene attraverso un codice binario che fissa un valore positivo e uno negativo, escludendo terze possibilità. Il valore positivo indica la capacità di collegamento delle operazioni nel sistema: ciò con cui si può intraprendere qualcosa. Il valore negativo serve solo a riflettere le condizioni alle quali si può impegnare il valore positivo.... Il confine interno del codice, che separa il valore positivo da quello negativo, non deve essere confuso con il confine esterno, che differenzia il sistema dal suo ambiente. In altri termini: la differenza del codice si colloca ortogonalmente rispetto alla differenza tra autoreferenza ed eteroreferenza.... Il codice è sufficiente per determinare quali operazioni appartengano al sistema e quali operazioni (codificate diversamente o non codificate affatto) appartengano all'ambiente. Il codice è dunque una distinzione che consente l'auto-osservazione sulla base della distinzione tra sistema e ambiente" (Luhman, 1996, pag. 33).

Tuttavia questa esigenza di autopoiesi dell'identità professionale anche dello psicologo della salute non comporta l'esclusione del riconoscimento della realtà e dell'importanza delle altre professioni sanitarie. Dal punto di vista del costruttivismo operativo tale riconoscimento non può che derivare da processi di "attribuzione di senso" in cui vengono risolte le incoerenze che, a questo proposito, possono risultare dalla partecipazione della memoria alle operazioni del sistema.
Vi sono ciò nonostante, agli occhi di un osservatore esterno, alcuni aspetti che rendono convergenti nelle diverse professioni questa operazione di risoluzione delle incoerenze tra operazioni e memoria. Mi riferisco, ad esempio, alla necessità di "comprendere" la complessità del soggetto a cui si prestano le operazioni di cura e di promozione della salute. Questo punto di convergenza consente innanzitutto di mettere in comune le rispettive incertezze sul piano del sapere e dell'agire. Su un'altra linea di pensiero, Gadamer ricorda che "all'inizio di ogni tentativo di comprensione c'è una situazione in cui si viene colpiti – come da una domanda, alla quale si deve rispondere, che getta nell'incertezza il sapere dell'interprete, chiedendogliene conto. Per rispondere chi è stato colpito comincia a sua volta a domandare" (Dutt, 1995, pag. 29).
Sia che lo consideriamo come "irritazione" di sistemi autopoietici, sia che lo consideriamo come punto di partenza di un processo ermeneutico, la presenza del soggetto e della sua salute costituisce il vero punto di congiunzione delle diverse prospettive professionali sulla salute e rappresenta, in definitiva, il vero nodo critico della cosiddetta "interdisciplinarità", di un confronto che chiede una "fusione degli orizzonti di senso" in una nuova scienza della salute.

In definitiva la Psicologia della salute sembra muoversi lungo un crinale che difficilmente può chiudersi in un quadro definitorio univoco. L'opzione sistemica e costruttivista non impedisce, anzi per certi aspetti implica la necessità di mantenere aperte le vie della ricerca e del dubbio. L'incertezza è un tratto che probabilmente rimarrà in modo stabile a caratterizzare la prospettiva epistemologica. La concettualizzazione è da tempo emancipata dalla univocità della relazione tra segno e referente e anche il dibattito sulla "salute" deve riconoscere la dipendenza molto forte dai contesti in modi che la rendono irriducibile ad una definizione unitaria. Non c'è, nei modi in cui si parla della salute e nei modi in cui essa viene rappresentata socialmente, nulla di simile a quel filo unitario che, nella metafora di

Wittgenstein (1953), inutilmente cercheremmo in una corda, laddove invece si potrà cogliere il molteplice intreccio di fibre diverse.
La prassi, oltre alla riflessione teorica, consente tuttavia di intravvedere qualche via d'uscita dalle diverse impasse critiche. E' la via che Gadamer sembra indicare e dalla quale non ci si deve, naturalmente attendere alcuna risposta in chiave teoretica, ma piuttosto la "soluzione" entro un raggio d'azione pratico di antinomie per le quali non abbiamo ancora disponibile un "terzo" linguaggio.
La prospettiva teorica può riprendere il cammino proprio a partire da questo punto, laddove l'azione consente di "oltrepassare" la distanza che il linguaggio non può annullare. Non per questo dovrà rinunciare a "prendere posizione", anche se dovrà imparare a convivere con l'incertezza e col carattere provvisorio delle proprie sistemazioni.

La sfida biopsicosociale al modello biomedico

Se dunque, come si è forse potuto evidenziare nel precedente paragrafo, i principali punti di forza operazionali della psicologia della salute sembrano imporre uno sguardo più ampio rispetto alla primitiva impostazione legata alla social cognition, resta ancora da discutere se è realmente utilizzabile l'opposizione tra modello biomedico e cornice biopsicosociale.
Secondo Odgen (2002) sono tre le direzioni fondamentali in cui la psicologia della salute scende in campo nella sfida al modello biomedico e nella costruzione di una "nuova" visione biopsicosociale: le cause psicosociali della salute e della malattia, l'integrazione dell'individuo, lo studio degli outcomes non medici.

Cause psicosociali della salute e della malattia

Secondo il modello biomedico le cause della malattia sono da ricercasi nei virus, nei batteri, nelle lesioni, ecc., secondo il modello biopsicosociale, invece, lo stato di salute è influenzato non solo da fattori biologici, ma anche dai valori condivisi della società, dalle rappresentazioni sociali che variano a seconda della classe sociale, del genere, dell'età.... Infatti è il come un individuo valuta un agente stressante che incide sulla salute. Considerare un fattore come potenzialmente o altamente stressante porta ad outcomes diversi e influenza i comportamenti di salute; alti livelli di stress sono per esempio correlati con il fumare, il bere, con un'alimentazione scorretta o con lo scarso esercizio fisico. McKeown (1979) afferma che le malattie del XX secolo sono principalmente causate dal comportamento degli individui e dal ruolo dell'ambiente sociale; dall'altro lato, però, il ruolo del supporto sociale è di fondamentale importanza nel sostegno e nel percorso di guarigione. L'enfasi data alle credenze, ai comportamenti e ai fattori sociali mira a sviluppare una via alternativa al modello biomedico per comprendere realmente le cause della malattia.

L'integrazione dell'individuo

La separazione tra mente e corpo e la corrispettiva scissione e iperspecializzazione in campo biomedico nello studio di queste due parti ha portato a una descrizione dicotomica dell'individuo. La psicologia della salute, invece, tende ad integrare la mente e il corpo in una visione olistica e totale della persona avvicinandosi alle problematiche avanzate per primo da Merleau-Ponty della "mentalizzazione del corpo" e della "incarnazione della mente" (P. Braibanti 2003). Centrale in questa prospettiva è l'analisi del dolore contrapposta alla visione biomedica che divide il dolore in quello organico (reale) e psicogenetico (che riguarda la mente). Secondo, invece, the Gate Control Theory (Melzack e Wall 1965-82) il dolore va concepito come una percezione e interpretazione degli individui e dipende dalla valutazione degli stimoli fisici; secondo questa prospettiva la mente e il corpo sono inscindibilmente legati. Questa integrazione è suggerita anche dai modelli contemporanei dello stress; per esempio secondo la Teoria Transazionale (Lazarus 1975) lo stress è il risultato della valutazione e dell'adattamento agli agenti fisici; la mente e il corpo si trovano dunque integrati nella creazione e nel vissuto di un'esperienza stressante.

Studio degli outcomes non medici

secondo la tradizione biomedica la valutazione degli outcomes di una malattia deve essere oggettivo e descritto usando termini medici; la psicologia della salute, invece, considera la necessità di una valutazione personale e soggettiva, focalizzato sullo stato di salute dell'individuo e sulla qualità della vita. In questa direzione la ricerca ha

cominciato ad esaminare gli interventi di salute in base al livello di soddisfazione dichiarato dai pazienti, alla loro compliance (aderenza) (Lay,
1988) e al loro cambiamento comportamentale (Kaplan, 1990). Secondo Kaplan, in particoalre, le conseguenze sulla salute sono date da quei comportamenti che portano ai massimi benefici di salute coi minimi costi. Per il modello biopsicosociale gli outcomes sono dunque definiti in modo integrato enfatizzando le cause psicosociali e la personale definizione delle conseguenze.
Nonostante l'impegno diretto sul fronte della lotta al modello biomedico e a dispetto di una consistente apertura sistemica, la caratterizzazione biopsicosociale della psicologia della salute non impedisce che siano in realtà rintracciabili evidenti linee di contiguità, che Odgen riassume nel seguente modo:

Accettazione, nella pratica, della centralità del modello biomedico nella spiegazione della salute e della malattia fisica.

Nelle correnti spiegazioni, "factor such as behaviours, belief and stressors are not presented as alternatives, but as facilitating existing medical causes" (Odgen, 2002, pag. 81). Lo sfondo delle spiegazioni, infatti resta comunque quello della causalità biologica, della quale le componenti psicosociali costituiscono fattori di mediazione e mantengono un carattere fortemente interveniente. A ciò contribuisce il fatto che il ricorso a variabili psicologiche e di personalità nella spiegazione dell'eziopatogenesi delle malattie è tuttora, come si è visto in precedenza, abbastanza poco chiaro e convincente.

Mantenimento del dualismo e mente-corpo

Molto spesso le principali affermazioni in psicologia della salute prevedono un'interazione, piuttosto che una vera integrazione delle categorie mente e corpo che sono considerate piuttosto come entità separate che come espressione di una visione olistica dell'uomo. Questa concezione non viene ricondotta da Odgen ai termini del dualismo cartesiano, ma rivisitata alla luce dell'interpretazione di Foucault (1973). Secondo il filosofo francese, alla costruzione da parte della medicina, nel corso del diciannovesimo secolo, di un "corpo" fisico del tutto inedito nella precedente tradizione culturale e nel senso comune, corrisponde, alla fine dello stesso secolo, la costruzione da parte della nascente psicologia di una concezione di una mente da analizzare, esaminare e descrivere in modo del tutto parallelo. Quindi la psicologia descrive il proprio oggetto, la mente, come separata e distinta dall'oggetto della medicina, il corpo, ed è essa stessa all'origine del problema che ora si prefigge di risolvere (cfr. Odgen, 2002, pag. 82). Come avremo modo di dire in seguito, stante questa interpretazione, la psicologia ha piuttosto bisogno di riguadagnare una diversa concezione della salute per poter agire una piena ricomposizione del dualismo mente corpo.

Costruzione di una mera riformulazione nella retorica psicosociale degli outcomes medici, non di una loro sostanziale trasformazione

Non v'è, in pratica, una chiara distinzione tra gli outcomes considerati dalla medicina e quelli richiamati dalla psicologia della salute. "Are the psychosocial outcomes of dysfunction, quality of life and subjective status different from medically defined morbidity? Are patient compliance and satisfaction a departure from a focus on the value on medical information and medical authority? And are behaviour changes such as smoking cessation and dietary improvements distinct from medical mediators of longevity"? (Odgen, 2002, pag. 83) Ciò in realtà contribuisce a rafforzare la convinzione che il preteso nuovo modello si limiti ad aggiungere una dimensione psicosociale al modello biomedico, senza riuscire a scalzarlo dalla sua posizione centrale nell'approccio alla salute e alla malattia. In realtà, il mondo medico è ampiamente consapevole della necessità di aprire la propria attenzione alle componenti psicosociali. Un esempio clamoroso è la centralità dell'approccio biopsicosociale nella formulazione delle categorie diagnostiche del DSM IV. Forse ancor più chiaramente, la pratica medica avverte la necessità di prestare attenzione al benessere psicologico e sociale dei pazienti (Balint, 1964; Freeling, 1983, Pill and Stott, 1982, Odgen, 2002). Occorre dire che lo scontro tra modello bio-medico e biopsico-sociale appartiene più alla retorica che alle concrete pratiche della medicina e della psicologia della salute dominante. Ciò nonostante la retorica di uno scontro tra modelli orienta e caratterizza la dialettica tra la biomedicina e gli approcci psicosociali alla salute, tiene aperte e definisce le aree di confine come aree di competizione

interdisciplinare. Tuttavia, proprio per questo, il punto fondamentale à che la psicologia della salute fatica a svincolarsi da una accettazione del punto di vista della "patogenesi", di una correlazione tra esperienza clinica e centralità della "lesione sotto la pelle" che caratterizza fortemente la visione classica della medicina (Armstrong, 2002).
A noi sembra che il punto vero di discussione non sia quindi nella natura della sfida del modello biomedico rispetto al modello biopsicosociale, ma piuttosto quella tra una prospettiva orientata alla salute ed una persistentemente ancorata alla patologia. In questo senso, al di là delle retoriche, occorre riproporre con forza la necessità pratica di lavorare per una visione della salute integrata e positiva, superando artificiose barriere e confini retorici.
"Nell'antica mitologia greca, come noto, Esculapio aveva due figlie: una si chiamava Igea e l'altra Panacea. Mentre quest'ultima rappresentava l'impegno continuo di ricerca e di "cura" nei confronti della malattia in tutte le sue forme, la prima era conosciuta come la dea della salute e della prevenzione. Anche nella storia millenaria della medicina, si riconosce quindi il volto della salute e non solo quello della patologia. Se è vero che il grande progresso della medicina di questi ultimi due secoli è caratterizzato dalla prevalenza di attenzione per la malattia, sarebbe un grave errore creare una sorta di divaricazione fra approccio medico e approccio psicologico, collocando il primo lungo il crinale patogenetico e il secondo in quello salutogenetico. Si tratta di due orientamenti assolutamente complementari nei quali si devono riconoscere pari responsabilità sia per lo psicologo che per il medico, anche se esercitate con diverse e specifiche competenze. Credo che sia legittimo attenderci oggi un passo visibile lungo la strada di Igea, anche da parte della medicina. L'attenzione della medicina è stata massivamente rivolta a capire come difendere il corpo e "restaurare" la norma dagli assalti dell'ambiente interno e esterno, mentre ben poco è stato fatto per salvaguardare e, meno ancora, per accrescere la "capacità di normatività" (Bertini, 2002).

Fattori psicosociali coinvolti nella cura

Benessere soggettivo e benessere psicologico

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948) ha definito la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale" e non solamente come l'assenza di disagio o di malattia. L'orientamento del modello malattia che ha prevalso fino ad ora è stato di considerare il benessere e il malessere come due fenomeni contrapposti. Bertini (2012) sottolinea l'importanza di analizzare la complessità dei fenomeni, auspicando l'abbandono di una visione bipolare per giungere a una concezione bivariata della salute. In particolare, la relativa indipendenza delle due dimensioni di salute e malattia "mette a fuoco il tema centrale della co-presenza di malessere/benessere e della loro possibile integrazione" (Bertini, 2012, 124).
Diversi autori, come Antonovsky (1987) e Ryff e Singer (1998), hanno criticato l'approccio tradizionale bio-medico proponendo rispettivamente il concetto di "salutogenesi", che descrive uno stato di benessere e di salute caratterizzato dalla presenza di competenze, di risorse positive e di funzionamento ottimale a livello emotivo, cognitivo e comportamentale, e il concetto di "salute positiva", che implica una visione globale dell'individuo e un'attenzione specifica per i meccanismi fisiologici che sottendono gli stati di benessere.
Negli ultimi anni numerose ricerche hanno evidenziato l'importanza di considerare il contributo del funzionamento psicologico e psicosociale dell'individuo sullo stato di salute. Si è visto come la demoralizzazione, lo stress, l'ansia, la depressione e altre condizioni di sofferenza possano influenzare e compromettere lo stato di salute, rappresentando fattori di rischio per lo sviluppo e l'esacerbazione di malattie fisiche (Glaser et al., 1999; Kiecolt-Glaser et al., 2002; Steptoe, 2006; Cohen et al., 2007; Chida e Steptoe, 2010; Goldman-Mellor et al., 2010). La maggior parte di queste ricerche è partita dal presupposto che la presenza di benessere eserciti un ruolo positivo sulla salute fisica e mentale, indipendentemente dalle condizioni di disagio psicologico (Steptoe et al., 2009).
Le due grandi linee di ricerca riguardano il "benessere soggettivo", in cui prevale l'orientamento allo studio di standard soggettivi del vissuto di "star bene" e il "ben- essere psicologico", cioè "lo sforzo di individuare le dimensioni oggettive di quello che si potrebbe definire un buon funzionamento psicologico" (Bertini, 2012, 49). Secondo la prospettiva adottata da Bertini, è nel versante del ben-essere psicologico che si sta aprendo per la psicologia l'orizzonte verso la costruzione di una vera scienza del ben-essere.

Storicamente, le ricerche in questo campo si sono divise in due filoni contrapposti: edonico (Kahneman et al., 1999) ed eudaimonico (Waterman, 1993). L'edonico, con radici nella corrente filosofica epicurea, è centrato sullo studio scientifico del "benessere soggettivo" definito da una dimensione affettiva (presenza di emozioni positive e assenza di emozioni negative) e da una cognitiva (livello di soddisfazione di vita). Il secondo filone, eudaimonico, ispirato dalla filosofia aristotelica e dagli psicologi esistenzialisti e umanisti, utilizza il termine "benessere psicologico" per riferirsi principalmente all'autorealizzazione del proprio potenziale, alle risorse, ai sentimenti di espressività personale e alla costruzione di significati e alla condivisione di obiettivi (Ryff e Keyes, 1995). Il modello di benessere edonico proposto da Diener (1984) e stato definito "soggettivo", proprio perche si focalizza sulla valutazione personale compiuta dall'individuo quando gli viene chiesto di giudicare la propria vita. Secondo Diener le persone valutano la propria esperienza non in base alle condizioni oggettive, ma in base alla percezione che hanno del proprio benessere.
Le componenti del "benessere soggettivo" sono essenzialmente due: una di tipo emotivo, che consiste nella presenza di affetti positivi (la componente sentimentale delle emozioni) e nell'assenza (o bassi livelli) di quelli negativi e una di tipo cognitivo, la soddisfazione di vita, che riflette la valutazione cognitiva compiuta dalla persona per giudicare quanto apprezzi la propria vita. Il concetto di "benessere soggettivo" è spesso impiegato in maniera interscambiabile con quello di "felicità": massimizzare i livelli di benessere di una persona significa, in sostanza, promuoverne o incrementarne il grado di felicita, che aumenta tanto piu gli affetti positivi superano quelli negativi (Ryan e Deci, 2001).
Per quanto riguarda il secondo filone di studi sul "funzionamento psicologico positivo" o "salute mentale positiva", per lungo tempo ha prevalso una concezione del benessere come "assenza di sintomi di malessere" (valutata con gli strumenti che misuravano i sintomi di disagio, quali ad esempio, ansia e depressione). Si è ritenuto anche che l'esperienza emozionale a breve termine e i giudizi di soddisfazione fossero troppo restrittivi.
Uno dei limiti di questi costrutti è il fatto che non erano nati con lo scopo di definire la natura dell'esperienza ottimale, e pertanto mancavano di una teoria sottostante (Ryff, 1989).
Un contributo importante negli studi tassonomici del "ben-essere psicologico" riguarda il lavoro della psicologa americana Carol Ryff (1989). La cornice teorica di riferimento da lei proposta nasce da un'integrazione e da una sistematizzazione delle principali teorie che descrivevano, da punti di vista diversi ma a volte sovrapposti, tutti gli aspetti del funzionamento psicologico positivo. In particolare, le teorie da cui ha sviluppato il modello di benessere psicologico erano le seguenti: i criteri di "salute mentale positiva" proposti da Jahoda nel 1958 (nutrire atteggiamenti positivi verso se stessi, crescere, svilupparsi, mostrarsi autonomi, comprendere e gestire efficacemente il proprio contesto di vita, coltivare relazioni sociali soddisfacenti e sentirsi integrati), alcuni concetti della psicologia clinica (la "realizzazione del sé" proposta da Maslow nel 1968, il "processo di individuazione" identificato da Jung nel 1933, il "funzionamento completo della persona" sviluppato da Rogers nel 1961 e quello di "maturità" teorizzato da Allport nel 1961) e, infine, due modelli della psicologia dello sviluppo (il "modello di sviluppo psicosociale" di Erikson del 1959 e la "teoria sui cambiamenti della personalità durante l'età adulta e l'invecchiamento" di Neugarten del 1973).
Considerando questi diversi contributi teorici, Ryff ha proposto un modello multi- dimensionale del benessere che comprende sei componenti: autonomia, padronanza ambientale, crescita personale, relazioni positive con gli altri, scopo nella vita e auto-accettazione.
L'autonomia corrisponde all'autodeterminazione e all'indipendenza, alla capacità di giudicare le persone e le situazioni secondo standard personali; comporta la capacità di resistere alle pressioni sociali che spingono a pensare e ad agire in determinati modi e alla regolazione interna del comportamento.
La padronanza ambientale consiste nel possedere un senso di controllo del proprio ambiente, lavorativo, familiare e sociale; nel possedere un senso di competenza nel gestire l'ambiente, la capacità di cambiarlo, di coglierne le opportunità offerte e di scegliere o creare contesti adeguati per bisogni e valori personali.
La crescita personale implica sentimenti di continuo sviluppo della persona lungo le varie fasi della vita; comporta l'essere aperti a nuove esperienze ed essere in grado di affrontare le nuove situazioni che si presentano; avere la sensazione di realizzare le proprie potenzialità, vedere miglioramenti in se stessi e nel proprio comportamento che riflettono una maggiore conoscenza di sé ed efficacia; è, quindi, uno sviluppo continuo e creativo della propria personalità (autorealizzazione).
La dimensione delle relazioni positive con gli altri è universalmente riconosciuta come legata al benessere. Enfatizza l'importanza di relazioni interpersonali calorose, soddisfacenti e caratterizzate da fiducia ed empatia; corrisponde al mostrare interesse per il benessere altrui, all'essere capaci di empatia, affetto, intimità; e infine al comprendere la reciprocità propria delle relazioni umane.

Lo scopo di vita consiste nell'avere mete e obiettivi da raggiungere lungo tutto l'arco della vita; include un senso di direzionalità, la sensazione che la propria vita presente e passata abbia un significato, l'avere credenze che forniscano uno scopo alla vita. Comporta, quindi, l'integrazione delle diverse esperienze passate, anche negative, in una considerazione globale della vita come piena di significato e di direzionalità.
L'auto-accettazione include il senso di autostima e considerazione positiva di sé, pur riconoscendo e accettando le proprie qualità positive e negative; implica il sentirsi sicuri di se stessi, anche accettando le proprie debolezze, e l'avere sentimenti positivi verso la vita passata.
Queste sei dimensioni sembrano contribuire a promuovere la salute fisica ed emotiva, ed esercitano un "effetto tampone" nel far fronte allo stress e un impatto favorevole sul decorso delle malattie (Ryff & Singer, 1998). Pur non esente da critiche (Contrada, 1998), si tratta di un importante tentativo di individuare i contorni più specifici della "salute positiva".
Studi successivamente condotti hanno messo in luce differenze significative in alcune delle sei dimensioni, in relazione a sesso ed età. Per esempio è emerso che la crescita personale e lo scopo nella vita decrescono con l'aumentare dell'età, mentre la padronanza ambientale aumenta col passare degli anni. Le donne mostrano livelli più bassi di benessere rispetto agli uomini in tutte le dimensioni eccetto le relazioni positive con gli altri (Ryff, 1989; Ryff e Singer, 1996).
Il ben-essere psicologico assume un ruolo di fondamentale importanza in ambito clinico, costituendo un fattore protettivo in grado di innescare processi fisiologici a feed-back positivo che possono aumentare le difese immunitarie, favorire processi di guarigione e recupero, stimolare processi di crescita cellulare (Ryff et al., 2004; Ryff e Singer, 2002). Recenti studi hanno messo in luce il ruolo del ben-essere psicologico nell'influenzare la vulnerabilità individuale alla malattia e la qualità della vita e innescare circuiti positivi di protezione e potenziamento della salute.
Ryff e Singer (2002) in uno studio longitudinale hanno riscontrato che le persone, soprattutto le donne, con punteggi elevati in alcune delle dimensioni del ben-essere psicologico hanno valori inferiori di carico allostatico. Le donne con livelli più alti di "crescita personale" e di "autonomia" presentano, tuttavia, un maggiore carico allostatico. Sembra quindi che alcuni aspetti del benessere psicologico attivino una risposta fisiologica di stress, proprio perché per essere realizzati richiedono molto impegno e sforzo da parte dell'individuo. In questo studio italiano condotto da Ruini e colleghi (2003) le donne hanno mostrato livelli inferiori di benessere rispetto agli uomini e questa differenza appare più evidente nella validazione italiana delle PWB rispetto al campione americano. Rispetto all'età, sono stati riscontrati punteggi più elevati in tutte le dimensioni, tranne che nella padronanza ambientale, nel sottogruppo più giovane.
Strategie che favoriscano l'emergere del ben-essere psicologico potrebbero essere efficaci per migliorare la qualità della vita, lo stile di coping ed il supporto sociale, per contrastare il senso di demoralizzazione connesso a qualsiasi disturbo di natura cronica (Ruini e Fava, 2004).
Va doverosamente sottolineato come i pazienti ospedalizzati o con malattie croniche presentino, con tassi di prevalenza variabili un disturbo depressivo maggiore o minore. Queste condizioni, oltre ad avere un impatto negativo sulla qualità della vita, possono peggiorare la prognosi della malattia, indipendentemente da altri fattori di tipo medico. La presenza di depressione rappresenta dunque un fattore di rischio pari a quelli considerati tradizionalmente. Il modello malattia, che prevede interventi mirati esclusivamente a curare il disagio psicologico, può essere opportunamente affiancato in contesti di cura alla promozione del benessere e alla costruzione della salute, quale compito altrettanto importante e imprescindibile, che potrebbe portare a risultati migliori nel tempo.

Supporto sociale

Numerosi studi hanno evidenziato che le variabili psicosociali possono concorrere all'insorgenza patologie e avere un influenza sui percorsi di cura (Cohen e Herbert, 1996). Tra queste variabili una crescente attenzione è assegnata al supporto sociale sia intra che extra familiare (Cohen et al., 2000).
Il supporto sociale, oggetto di diverse descrizioni, è un concetto generale e complesso, difficilmente inquadrabile con un'unica definizione. Secondo Cobb (1976), il supporto sociale e determinato dalla presenza di informazioni che portano una persona a credere di essere desiderata e amata, apprezzata e tenuta in considerazione e/o di appartenere a una rete caratterizzata da comunicazione e impegno reciproci. Lin e colleghi (1979) lo definiscono come il supporto al quale un individuo può accedere attraverso i legami sociali con altri individui,

gruppi e la comunità più ampia. Secondo Thoits (1982), il supporto sociale e il grado in cui i bisogni sociali di base di una persona (affetto, stima, approvazione, senso di appartenenza, identità e sicurezza) sono gratificati attraverso l'interazione con altre persone che forniscono aiuto emotivo o strumentale. Procidano e Heller (1983), sottolineando la centralità della percezione del ricevente, descrivono il supporto sociale come il grado in cui un individuo crede che i suoi bisogni di ricevere supporto, informazioni e feedback siano soddisfatti. Sandler e Barrera (1984) lo considerano un bisogno di base che le persone devono soddisfare per raggiungere il senso di benessere. Secondo Shumaker e Brownell (1984), il supporto sociale e caratterizzato dalla reciprocità tra chi lo fornisce e chi lo riceve: e uno scambio di risorse tra almeno due persone, con lo scopo di migliorare il benessere del ricevente. Cohen e colleghi (2000) lo identificano con le risorse sociali che le persone percepiscono come disponibili o che sono effettivamente loro fornite da altri e non per dovere professionale, nel contesto sia di gruppi formali sia di relazioni di aiuto informali.

Il supporto emotivo è la tipologia più studiata, ma sono state identificate anche altre forme di supporto, tra cui quello informativo, valutativo e strumentale. Sono state inoltre proposte le distinzioni tra supporto strutturale e funzionale e tra supporto effettivamente ricevuto e percepito come disponibile (Barrera, 1986; Gottlieb e Bergen, 2010).

Negli anni '70, studi scientifici hanno cominciato a documentare una correlazione significativa tra scarso supporto sociale e rischio di mortalità e morbilità, soprattutto per le malattie cardiovascolari e oncologiche (Cassel, 1976; Cobb, 1976). Queste prime evidenze hanno dato slancio a un numero crescente di ricerche sul valore predittivo del supporto sociale nell'esordio e nel decorso delle malattie medico- internistiche (Reblin e Uchino, 2008). E' stato suggerito che il supporto sociale svolga un'azione protettiva sulla salute psicofisica delle persone sia in modo diretto sia con un effetto "tampone" nei confronti degli effetti negativi dello stress (Cohen e Wills, 1985).

Per esempio, un supporto sociale insufficiente e significativamente correlato a un aumentato rischio di sviluppare un disturbo coronarico e a una prognosi più sfavorevole nei coronaropatici e nei soggetti con scompenso cardiaco (Barth et al., 2010). Nella loro rassegna, Barth e colleghi (2010) hanno differenziato gli effetti del supporto funzionale e di quello strutturale sia nelle ricerche eziologiche sia in quelle prognostiche. In queste ultime hanno registrato la durata di sopravvivenza dei pazienti con infarto del miocardio o con diagnosi di coronaropatia per periodi di tempo che variano dai 6 mesi ai 14,5 anni (Barth et al., 2010). Uno scarso supporto funzionale si associa a una diminuita durata di sopravvivenza nei pazienti con disturbi cardiovascolari. Per quanto riguarda il supporto strutturale non è chiaro se esso sia nei cardiopatici un predittore indipendente di mortalità. Il supporto sociale contribuisce a fornire alle persone le risorse pratiche e emozionali di cui hanno bisogno per affrontare gli eventi di vita (Bertolotti, 1998).

a carenza di supporto sociale è inoltre significativamente correlata a una più veloce progressione dell'aterosclerosi coronarica nei pazienti cardiopatici (Angerer et al., 2000; Wang et al., 2005). Nello scompenso cardiaco la carenza di supporto e l'isolamento sociale sembrano predire un decorso clinico sfavorevole, caratterizzato da frequenti ospedalizzazioni e un aumentato rischio di mortalità e di eventi cardiovascolari (Vinson et al., 1990; Krumholz et al., 1998; Friedmann et al., 2006; Spaderna et al., 2010; Chung et al., 2011). Gli studi sull'ictus dimostrano che la presenza di un buon livello di funzionamento familiare è associato a un maggior mantenimento dei risultati a lungo termine e ad una più alta soddisfazione del paziente alla fine del periodo riabilitativo (Clark e Smith 1998). Il funzionamento familiare è risultato essere associato allo stile di vita e allo stato di salute raggiunti dai pazienti nei mesi successivi alla riabilitazione cardiologica (Clark e Smith, 1999; Reblin e Uchino, 2008). I familiari manifestano principalmente bisogni di informazione (condizioni del paziente, risorse disponibili e opzioni di trattamento), di rassicurazione e di accettazione (Hickey, 1990).

Nell'ambito della letteratura sui fattori familiari nelle malattie medicointernistiche, si individuano principalmente tre aree di ricerca che esaminano rispettivamente l'influenza dei fattori familiari sulla vulnerabilità alla malattia e sul trattamento, l'impatto e le conseguenze della malattia sulla famiglia e l'efficacia degli interventi familiari. La letteratura è ricca di ricerche che mettono in luce che le condizioni di salute fisica e mentale dei familiari di persone con patologie croniche sono altamente a rischio. Nel periodo immediatamente successivo alla dimissione dall'ospedale, i familiari dei pazienti sperimentano alti livelli di stress, tensione fisica e mentale, esacerbazione di problemi di salute, incertezza e vulnerabilità (Given et al., 2001; Holden et al., 2002).

Interventi e prospettive di sviluppo in alcuni quadri clinici

Oncologia

"Per cancro, tumore, malattia neoplastica si intende un insieme di circa 200 malattie caratterizzate dalla crescita cellulare incontrollata, svincolata dai normali meccanismi di controllo dell'organismo, e identificate come tali dalla Classificazione Internazionale delle Malattie per l'Oncologia (ICDO)" (AIRTUM, 2015). Le cause dell'insorgenza di tale patologia sono determinate da una serie di fattori interni (mutazioni genetiche, ormoni, funzionalità dell'apparato immunitario) ed esterni (legati sia all'ambiente di vita e di lavoro che allo stile di vita) che, agendo in modo sinergico e prolungato nel tempo, determinano delle progressive alterazioni di tipo genetico, morfologico e funzionale.
Nel 2015, in Italia, si sono stimate circa 363.000 mila nuove diagnosi per tumore maligno (dati che escludono i carcinomi della cute, circa 67 mila casi stimati separatamente) con un'incidenza maggiore tra la popolazione maschile (54% - circa 194.000) rispetto a quella femminile (46% - circa 169.000) (AIRTUM, 2015).
Nella popolazione nel suo complesso, il tumore della mammella è diventato il tumore più frequente (14% del totale), seguito dal tumore del colon retto (13%); seguono il tumore della prostata (11%), il tumore del polmone (11%) e i tumori della vescica (7%).
Le indagini epidemiologiche degli ultimi decenni hanno attentamente analizzato la diffusione dei vari tumori, permettendo cosi di risalire al ruolo esercitato dall'ambiente e dalle abitudini di vita nella genesi della patologia.

L'importanza del considerare i fattori psicosociali nella malattia oncologica

In letteratura sono numerosi gli studi che hanno verificato l'associazione fra abitudini di vita e sviluppo di una malattia neoplastica, in particolar modo i principali comportamenti studiati riguardano l'alimentazione, l'abuso di alcool e il fumo (Falcini, 2002).
Fattori psicosociali soggettivi possono modificare il comportamento e le abitudini di vita, che a loro volta possono deprimere la risposta immunitaria o facilitare l'esposizione ad agenti cancerogeni (Kiecolt-Glaser, Glaser, 1988). I comportamenti "dannosi" per la salute vengono messi particolarmente in atto da alcune persone in risposta a situazioni stressanti (Conway et al., 1981).
Oltre ai fattori di rischio la letteratura in campo psicologico ha indagato le reazioni a livello psicologico ed emotivo associate alla diagnosi di cancro; a partire dagli studi di Elizabeth Kubler-Ross è stato formulato quindi un modello che può variare da persona a persona che comprende (Barraclough, 2001):

-Shock, stordimento o incredulità nel momento in cui viene presentata la diagnosi; tale fase dura non più di pochi giorni e non sempre si verifica.

-Angoscia, ansia, rabbia, contrattazione e protesta. Spesso questa fase dura diverse settimane.

-Tristezza e disperazione. Anche questa fase può avere una durata di alcune settimane.

-Graduale accettazione e adattamento.

-Rispetto alle variabili soggettive che influenzano l'adattamento alla malattia la letteratura individua tre tipologie di fattori:
- Fattori Medici, ossia la tipologia e la gravità della patologia (Foley et al., 2006), oltre che l'invasività dei trattamenti, soprattutto in termini di effetti collaterali (Eller et al., 2006).
- Fattori demografici, tra cui l'età (Cimprich et al., 2002), genere (Thomè, Hallberg, 2004), status socio-economico (Clerkin et al., 2005). In particolare le ricerche sostengono che vi sia un maggior impatto sulla qualità della vita in soggetti giovani, nelle donne e in persone in condizioni economiche disagiate.
- Fattori psicosociali, tra i quali, caratteristiche di personalità e in particolare lo stile di coping (Costanzo et al., 2006), autostima (Tomich, Helgeson, 2006). A queste si aggiungono il coinvolgimento nel processo decisionale relativo al proprio percorso di cura (Hack et al., 2006), la percezione di controllo (Shapiro et al., 2001) e la percezione di un buon supporto sociale da parte dei familiari e del personale sanitario (Roberts et al., 2006).

In particolare, ricerche recenti in letteratura risultano essere concordi sul considerare il supporto sociale come una delle variabili maggiormente predittive dell'adattamento psicologico alla malattia neoplastica (Broadhead, Kaplan, 1991; Harrison, Maguire, 1994; Pinder et al., 1994; Torta, Mussa, 1997).

L'intervento psicologico nell'équipe di cura

Oltre agli interventi di prevenzione primaria finalizzati a modificare e ridurre i comportamenti a rischio associati all'insorgenza di una patologia oncologica la psicologia, all'interno del contesto ospedaliero, può raccordarsi con i diversi professionisti all'interno dell'équipe multidisciplinare per supportare il paziente durante il percorso di cura.
Gli interventi psicologici con pazienti affetti da malattia neoplastica sono pensati per supportare il paziente e la propria famiglia nell'adattamento e nella gestione del proprio percorso di cura. Essi si differenziano in psicosociali, per aiutare il paziente a ridurre il distress associato all'insorgere della patologia e migliorare la qualità della vita sia nel momento post diagnosi, sia durante il percorso di cura che in caso di recidiva (Goodwin et al., 2001; Sheard, Maguire, 1999) e in psicoeducativi, pensati per supportare il paziente nell'accrescere le proprie conoscenze rispetto alla gestione della propria patologia e nel ridurre i possibili comportamenti a rischio o dannosi per la propria salute (Fawzy, Fawzy, 1998).
Gli interventi si distinguono in base al target (pazienti recentemente diagnosticati, sopravvissuti al cancro, durante il percorso di cura, etc), agli obiettivi dell'intervento (modificare comportamenti a rischio, ridurre gli effetti del distress psicologico, migliorare le strategie di coping per affrontare la patologia) e alla tipologia di intervento (counselling individuale, terapia di gruppo, interventi a livello di comunità) (Kennedy, Llewelyn, 2006).

Parkinson

Il Parkinson è una malattia neurologica cronica caratterizzata da tremore, rigidità e lentezza dei movimenti, la cui causa scatenante è tutt'ora sconosciuta. Tale patologia è causata dalla degenerazione delle cellule del sistema nervoso centrale, localizzate in una zona del cervello chiamata substantia nigra, all'interno della quale vi sono i neuroni deputati alla produzione della dopamina, neurotrasmettitore endogeno, implicata nel controllo delle funzioni motorie nel cervello (Pezzoli e Tesei, 2001).
La malattia di Parkinson presenta una etiologia multifattoriale: essa deriva probabilmente da una combinazione fra eredità poligenica, esposizione ambientale ed interazione tra geni ed ambiente (Lew, 2007).

La diagnosi di morbo di Parkinson rimane prevalentemente clinica e si basa sulla presenza di tre sintomi: il tremore in condizioni di riposo, la rigidità, la bradicinesia (lentezza dei movimenti automatici) e, in una fase più avanzata, l'instabilità posturale (perdita di equilibrio).
Accanto ai sintomi motori, possono insorgere disturbi cognitivi quali difficoltà a livello di funzioni cognitive e attentive, una compromissione della memoria, difficoltà visuospaziali, soprattutto nelle fasi più avanzate (Parnetti e Calabresi, 2006), rallentamento psicomotorio, che si traduce in una minore velocità di elaborazione delle informazioni e dei tempi di reazione (de Frias et al., 2007)
L'età media di insorgenza della patologia è sessant'anni ma possono esserci casi anche di sviluppo precoce intorno ai quaranta-cinquant'anni (Pruneti, 2012).

L'importanza del considerare i fattori psicosociali nella malattia di Parkinson

Adottare un approccio bio-psico-sociale alla presa in carico della malattia di Parkinson significa prendere in considerazione nel percorso di cura della persona non solo le dimensioni fisiche, biologiche ma anche quelle psicologiche e sociali associate al decorso della patologia.
Numerosi studi mostrano come fattori di stress minori possono portare un aumento della sintomatologia, quali tremore e rigidità. La malattia di Parkinson si caratterizza per la sua "dimensione sociale" nella manifestazione dei sintomi, a differenza di patologie quali il diabete, che possono essere gestite "privatamente" i sintomi motori propri di questa patologia degenerativa suscitano reazioni immediate negli altri, ciò può influenzare la vita sociale del soggetto. A questo si aggiunge l'impossibilità da parte della persona di esercitare un controllo

sul proprio corpo, ciò può suscitare stati emotivi negativi quali rabbia, frustrazione etc. che possono influenzare negativamente l'espressione dei sintomi, facendoli aumentare.
La malattia di Parkinson si associa frequentemente a complicanze quali ansia, depressione e mania (Zesiewicz et al., 2006); altri sintomi secondari all'utilizzo di farmaci dopaminoagonisti sono psicosi, disturbo ossessivocompulsivo, gioco d'azzardo patologico e altri disturbi del controllo degli impulsi.

L'intervento psicologico all'interno di un équipe multidisciplinare

Lo psicologo, insieme all'équipe multi professionale, è chiamato a interagire con gli altri professionisti per accompagnare il paziente nel percorso clinico, dal momento della diagnosi, al decorso della patologia. I possibili interventi riguardano principalmente due dimensioni, quella neuropsicologica di valutazione e riabilitazione rispetto alle funzioni cognitive, quali memoria e attenzione e quella clinica e psico-educativa rivolta sia al paziente che al caregiver. Quest'ultima si concentra non solo sulla sintomatologia a livello psicopatologico, ma anche sulla promozione di un maggior adattamento e qualità della vita sia per il paziente che per il caregiver sostenendo le risorse e i fattori protettivi.

La cura della sintomatologia depressiva nei pazienti con la malattia di Parkinson rappresenta tra gli altri un obiettivo terapeutico rilevante, considerando le ripercussioni non solo sulla Qualità di Vita del paziente stesso ma anche su quella dei caregiver. Accanto a tale intervento, l'identificazione dei principali fattori di stress permette di costruire un migliore sostegno alla persona o al sistema familiare.
La malattia di Parkinson, proprio per la sua cronicità richiede al paziente e ai suoi familiari una ridefinizione dei ruoli e della propria vita in termini lavorativi, sociali e più in generale di salute.
La letteratura definisce quali fattori di stress per il caregiver la gravità della patologia e la presenza di depressione, allucinazioni e confusione mentale nel paziente, a questi si associano la quantità di tempo dedicata alle attività di assistenza (Schrag et al., 2006); tutti questi fattori hanno un'influenza profonda sulla qualità della vita sia della persona affetta da malattia di Parkinson, che sui suoi caregiver.
L'intervento psicologico a supporto del paziente è pensato per promuovere un maggior adattamento rispetto alla malattia, costruendo una propria psychological ownership, una titolarità nel proprio progetto di vita, anche nel momento in cui questo viene investito da una patologia. È possibile inoltre prevedere degli interventi di sostegno psicoeducativo al fine di promuovere l'autonomia funzionale del paziente, in modo da mantenere una buona qualità della vita sia del paziente che della propria famiglia (Bhatia e Gupta, 2003). Gli interventi a favore dei caregiver sono pensati per supportarli nel far fronte, anche dal punto di vista emotivo e delle possibili strategie di coping, alle difficoltà che emergono nel corso della malattia (Ricci Bitti, 2006).

Diabete

Il Diabete Mellito, o DM, comprende un gruppo di disturbi metabolici accomunati dal fatto di presentare una persistente instabilità del livello glicemico del sangue. E' una malattia cronica caratterizzata da iperglicemia, cioè da un aumento degli zuccheri (glucosio) presenti nel sangue, causata da una ridotta secrezione di insulina da parte del pancreas o dalla combinazione di ridotta secrezione di insulina e di resistenza dei tessuti periferici ad essa.
Esistono principalmente due principali forme di diabete:

il diabete di tipo 1, che colpisce una popolazione giovane che necessita di insulina in quanto il pancreas non ne produce;

il diabete di tipo 2, che colpisce una popolazione prevalentemente anziana, caratterizzata (spesso ma non sempre) da un eccesso di peso, trattata con antidiabetici orali e dieta, in alcuni casi è necessario un trattamento insulinico.

Attualmente il diabete mellito ha assunto importanza sociale per il progressivo aumento dell'incidenza della malattia. Ciò è legato anche ad un regime di vita che, in seguito al benessere economico, è sempre più sedentario ed ha favorito un'alimentazione eccessiva rispetto al fabbisogno energetico.

I fattori psicosociali:

Il ruolo di fattori ansiogeni e stressanti sul controllo glicemico è già stato approfondito in letteratura: di fronte ad un evento stressante l'organismo reagisce con un aumento degli ormoni che ha effetto iperglicemizzante e che provoca una diminuzione dei livelli plasmatici di insulina con conseguente aumento dei valori glicemici. Attualmente si ritiene che gli eventi di vita ansiogeni e stressanti non possano di per sé causare la malattia diabetica; essi possono, piuttosto, scompensare uno stato prediabetico inducendo il diabete conclamato, oppure aggravare i disturbi metabolici della malattia già in atto.
Qualunque sia l'eziologia del diabete l'andamento della malattia, come in genere in tutte le patologie croniche, è, comunque, influenzato da fattori psicologici e allo stesso tempo comporta particolari difficoltà psicologiche, trattandosi di una condizione fisica con la quale si deve fare i conti quotidianamente. La diagnosi di malattia diabetica, infatti, provoca innanzitutto un drastico cambiamento nello stile di vita. Di fatto, il diabete mellito condiziona in modo rilevante la vita quotidiana di chi ne è affetto, imponendo l'obbligo di una terapia cronica e di uno stile di vita, particolarmente onerosi, che possono comportare una serie di ripercussioni psicologiche. Un percorso efficace di education/counselling deve essere il più possibile personalizzato e adattato alle varie fasi della malattia, allo stile di vita e alle caratteristiche di personalità del paziente.
L'evento malattia, spesso, irrompe nella famiglia improvvisamente, sconvolgendo gli equilibri relazionali ed affettivi preesistenti, qualunque essi siano, funzionali o meno.
Primo fondamentale problema è l'accettazione della diagnosi, spesso accolta da un vero e proprio rifiuto: per superarlo, il paziente deve riuscire ad arrivare ad assumersi la responsabilità della propria salute, convincendosi che, se seguirà con regolarità e attenzione la terapia, le norme di autocontrollo e i corretti comportamenti alimentari, potrà gestire bene la situazione. In altre parole, deve capire che la possibilità di stare bene, pur con il diabete, c'è ed è nelle sue mani. Essenziali in questa fase sono l'aiuto del diabetologo e dello psicologo, ma anche la condivisione dell'esperienza con altri diabetici.
Un ulteriore problema nasce, però, dal rapporto con gli altri, i non diabetici, dal timore di non essere accettati, di essere oggetto di sciocchi pregiudizi, di essere considerati "diversi". La reazione più frequente della persona diabetica è quella di tacere il proprio stato: ciò in realtà può essere causa di maggiore stress che parlarne apertamente. La questione psicologica si deve dunque allargare anche ai soggetti che diabetici non sono, perché dalla loro comprensione della realtà, senza preconcetti, non può che venire un grande beneficio al diabetico. La diffusa e generale consapevolezza da parte di tutti di che cosa sia il diabete e del modo corretto di affrontarlo è, quindi, di fondamentale importanza per il superamento del disagio psicologico, spesso figlio della paura del singolo e dell'incomprensione altrui.

Approccio multidisciplinare

Il problema del malato cronico va considerato soprattutto in base alla globalità della persona. Nel diabete il rapporto tra aspetti somatici, psicologici e sociali è particolarmente complesso: la situazione emotiva spesso è determinante nel favorire o peggiorare l'andamento della malattia.
Ne consegue che l'accettazione della propria situazione costituisca solo il primo passo verso un equilibrio che permetta di convivere con la propria malattia.
Balint parte dal presupposto che nel rapporto medico-paziente, sussista un enorme potenziale terapeutico non sfruttato. Il clima psicologico di tale rapporto influenza fortemente il corso della malattia, soprattutto se cronica. Dove si riesce a stabilire precocemente una buona relazione con il diabetologo e con i clinici in generale, vi è una maggiore accettazione della realtà di malattia. Si può parlare di "effetto placebo del medico": formulare una diagnosi, spiegarla in termini accessibili, ha già un effetto psicoterapeutico. Dobbiamo a Balint la descrizione di come medico e paziente partecipino, allo stesso, modo al processo di "etichettamento e organizzazione" della malattia (importanza della qualità dell'ascolto).

Questo approccio prevede, quindi, la valorizzazione di un lavoro di squadra, ossia di tutte quelle figure sanitarie che si occupano del paziente diabetico, attraverso il quale realizzare interventi mirati operando in sintonia, sia pure nelle diverse sfaccettature dei propri ruoli professionali. Il paziente e la sua famiglia, infatti, hanno bisogno di cogliere un'atmosfera omogenea in cui i diversi operatori con i loro comportamenti sanno comunicare sentimenti di condivisione, partecipazione attiva, disponibilità ed ascolto, riuscendo a trasmettere un sentimento di fiducia, sicurezza e valore nei riguardi del ruolo che ciascun operatore ricopre; i diversi professionisti devono essere come tasselli integranti di un sistema che lavora proficuamente valorizzando ogni singola sua parte, il cui valore può essere, quindi, trasmesso all'esperienza del singolo in una dimensione dinamica e multifattoriale. Da tali osservazioni, scaturisce l'esigenza da parte degli operatori sanitari di adottare un approccio alla malattia diabetica che, all'interno di un modello "multifattoriale", cerchi di individuare sempre più chiaramente sia gli eventuali fattori psicogenetici correlati al diabete, sia le notevoli implicazioni psicologiche che il diabete ha sulla personalità dei pazienti stessi. Ruolo dello psicologo:

Un ruolo molto importante dello psicologo è, pertanto, quello di accompagnare la persona nel lungo cammino che porta ad accettare il diabete e soprattutto la strana sfida lanciata dal Team, e a gestirla in prima persona modificando il proprio stile di vita. Anche in diabetologia, infatti, un compito dello psicologo è affiancare la persona che lo desidera in un percorso che lo aiuti a cogliere le opportunità offerte dallo staff curante e ad assumere pienamente il ruolo di protagonista e attore della terapia. L'incontro o un ciclo di incontri con lo psicologo sono previsti in linea di principio solo per le persone con diabete che hanno difficoltà a gestire il trattamento.
Il mandato quindi è molto preciso, come avviene per gli altri componenti del Team. Tuttavia accade anche di dare una mano alla persona con diabete in mille altre questioni: risulta importante capire cosa serve sapere a quel paziente e come metterlo in grado di conoscere e fare, utilizzando i mezzi di comprensione di cui dispone o dandogli informazioni che probabilmente ha già avuto ma che è necessario riprendere. Un approccio terapeutico che si è rivelato positivo nella cura di soggetti diabetici è quello caratterizzato da una dimensione di ascolto attivo e di dialogo con l'utente.
Un esempio di protocollo psicologico assistenziale declinabile, in questo caso, in riferimento ai bambini diabetici, è così strutturato:
1. Nella fase dell'esordio, durante il ricovero ospedaliero, vengono presi contatti con i genitori e viene effettuata un'osservazione clinica del soggetto. Gli obbiettivi in questo primo momento, sono:
a) La raccolta di informazioni da utilizzare per formulare una prima ipotesi sulle dinamiche interattive ed affettive della famiglia, e per individuare le potenziali risorse auto-terapeutiche del sistema;
a) L'intervento di sostegno psicologico alla sofferenza emotiva;
b) Un intervento mirato a fornire al soggetto una spiegazione comprensibile della sua malattia, con linguaggio e strategie comunicative adeguate. Lo psicologo integra le spiegazioni fornite dal medico e, nel caso si tratti di un bambino, dai genitori.

2. Successivamente, nella fase di stabilizzazione della malattia, i contatti con la famiglia avvengono attraverso i periodici ricoveri in Day Hospital. Viene allora effettuata una valutazione psicodiagnostica, al fine di individuare il profilo di personalità e l'eventuale co-presenza di problematiche psicopatologiche. Vengono inoltre proposti protocolli d'indagine, utilizzati in campo nazionale, che includono anche la valutazione dei genitori. In questa fase di adattamento alla malattia cronica, l'obiettivo è il sostegno della compliance al trattamento, sapendo che attraverso un buon controllo metabolico si contengono le possibili complicanze diabetiche e si ottimizzano i livelli terapeutici dell'insulina. I problemi più frequentemente osservati nei bambini sono la "fobia del buco" e dei controlli medici, nonché la difficoltà a far rispettare il regime dietetico.

2. L'educazione sanitaria per la corretta gestione della malattia costituisce il perno fondamentale dell'assistenza al diabetico. I corsi si propongono di fornire educazione sanitaria in un contesto ricreativo e rasserenante a soggetti di ogni età.

Cardiopatie

La malattia coronarica comprende tutte quelle patologia causate da una cattiva irrorazione del muscolo cardiaco. Queste comprendono l'angina pectoris, l'infarto del miocardio e la morte cardiaca improvvisa.
A causa di un'irrorazione ridotta, il muscolo cardiaco non riceve una sufficiente quantità di ossigeno e di sostanze nutritizie, ciò in particolare in caso di affaticamento fisico o stress emotivo. Nella maggior parte dei casi la causa è l'arteriosclerosi dei vasi cardiaci (chiamata anche indurimento delle arterie). I depositi di grasso, le cosiddette placche, impediscono parzialmente o completamente il normale flusso sanguigno. La coronaropatia (CAD) è la forma di cardiopatia più diffusa in Europa. Questo disturbo,che influisce fortemente sulla salute, la qualità e l'aspettativa di vita, interessa in egual misura sia gli uomini sia le donne dopo la menopausa. La coronaropatia è una malattia ad alto tasso di incidenza nei paesi europei. Milioni di persone in tutta Europa sono affette da coronaropatia, che costituisce attualmente la principale causa di decesso a livello mondiale.

Studi clinici sugli interventi nelle malattie cardiovascolari e sull'efficacia dei programmi riabilitativi

Preliminare a qualsiasi notazione sull'efficacia è definire in modo puntuale la Cardiologia Riabilitativa (Cardiologia Riabilitativa, CR): un processo assistenziale multifattoriale, attivo e dinamico, che ha il fine di favorire la stabilità clinica, ridurre le disabilità conseguenti alla malattia e supportare il mantenimento e la ripresa di un ruolo attivo nella società, con gli obiettivi di ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari, migliorare la qualità della vita e di incidere complessivamente in modo positivo sulla sopravvivenza (Linee guida Cardiologia Riabilitativa, 2005). Nella realtà italiana vengono applicati diversi modelli organizzativi di CR che corrispondono ai livelli di assistenza previsti dall'OMS, sviluppati in coerenza con il DM 7/5/98 (Linee guida Cardiologia Riabilitativa, 2005):
- CR "intensiva" in regime di degenza (riabilitazione degenziale o residenziale), eroga assistenza attraverso due livelli di cura, il ricovero ordinario e il Day Hospital per pazienti a medio-alto rischio, disabili e più complessi. La durata dell'intervento intensivo è, di norma, compresa tra le 2 e le 6 settimane per il ricovero ordinario e 4-8 settimane per l'accesso in Day Hospital; - CR "intensiva" in regime ambulatoriale per pazienti a basso rischio, comunque clinicamente stabili e che non richiedono speciale supervisione; - CR "estensiva". A completamento del programma iniziale di riabilitazione intensiva, i pazienti dovrebbero essere orientati verso programmi più semplici di mantenimento a lungo termine nel territorio (riabilitazione estensiva) con il supporto di iniziative e servizi nella comunità (palestre, club coronarici, telecardiologia). I programmi di riabilitazione in cardiologia rappresentano una parte essenziale del processo di cura dei pazienti con disturbo coronarico (Coronary Heart Disease, CHD) o con insufficienza cardiaca.
Negli ultimi anni, sono state elaborate alcune linee guida nazionali e internazionali (Linee guida Cardiologia Riabilitativa, 2005; Balady et al., 2007; Davies et al., 2010; Graham et al., 2007; NICE, 2007), nelle quali viene sottolineata l'importanza di un approccio multidisciplinare (Comprehensive Cardiac Rehabilitation, CCR) al paziente cardiologico che comprenda attività fisica, psicoeducazione, counseling, supporto psicologico-clinico e strategie comportamentali finalizzate al cambiamento dello stile di vita. Tuttavia, in molti casi la partecipazione ai programmi riabilitativi rimane al di sotto dei livelli desiderati, sia per ragioni pratiche che per possibili resistenze psicologiche.
Un recente lavoro di Taylor e collaboratori (2010) ha evidenziato una sostanziale equivalenza dei programmi di CCR per pazienti con CHD effettuati tradizionalmente in strutture ospedaliere, palestre o centri sportivi (centrebased) rispetto a quelli home-based che prevedono l'impiego di un manuale di auto aiuto (Heart Manual) e assistenza infermieristica, con effetti positivi in termini di livello di attività fisica mantenuto, di aderenza alle prescrizioni, di diminuzione del rischio cardiovascolare (in particolare, pressione arteriosa, colesterolemia, dipendenza da nicotina) e di nuovi eventi cardiaci. A parità d'efficacia e di costi, i programmi riabilitativi domiciliari offrono l'ulteriore vantaggio di essere maggiormente accessibili e praticabili per i pazienti.
Effetti positivi degli interventi psicologici sulla sopravvivenza dei pazienti con disturbo coronarico o con infarto del miocardio (Myocardial Infarction, MI) sono stati riportati dagli autori di due studi meta-analitici pubblicati intorno alla fine degli anni '90 (Linden et al., 1996; Dusseldorp et al., 1999). In particolare, i risultati di un importante RCT, il Recurrent Coronary Prevention Program (Friedman et al.,
1986), hanno dimostrato che il trattamento del comportamento di tipo A, attraverso interventi di counseling specifici e prolungati (durata media:4,5 anni), e in grado di ridurre il tasso di mortalità e di morbilità in seguito ad infarto del miocardio. Tuttavia, risultati negativi sono stati riportati da Jones e West

(1996) in un RCT multicentrico sull'efficacia di un programma riabilitativo (della durata di 7 sedute settimanali di gruppo) in pazienti con MI e nel
Montreal Heart Attack Readjustment Trial (M-HART; Frasure-Smith et al., 1997), nel quale un intervento domiciliare di tipo supportivo-educativo condotto da personale infermieristico non ha prodotto effetti significativi sulla sopravvivenza dei pazienti post-infartuati.
Alcuni anni più tardi, Rees e collaboratori (2004) hanno esaminato gli effetti degli interventi psicologico-clinici nel trattamento dei pazienti con CHD, con particolare riferimento al contributo specifico del gestione dello stress. Non è stato riscontrato nessun vantaggio significativo, in termini di mortalità per tutte le cause e per malattie cardiovascolari, anche se è stata evidenziata una modesta riduzione dei livelli di ansia e di depressione. Tuttavia, la qualità metodologica di alcuni studi, l'elevata eterogeneità e l'influenza esercitata dagli RCT più rigorosi e condotti su ampi campioni (publication bias), rendono necessaria una cauta interpretazione dei risultati di questo lavoro.
Recentemente, sono state fornite indicazioni preliminari d'efficacia per la musicoterapia, che ha mostrato un modesto effetto in pazienti con CHD sui livelli di ansia, sulla frequenza cardiaca e respiratoria e sui valori pressori (Bradt e Dileo,
2009).
In sintesi, tali programmi riabilitativi risultano centrati sull'attività fisica, la psicoeducazione e il counseling. Essi mostrano un riconoscimento dell'importanza delle dimensioni psicologiche e tendono a portare l'attenzione riabilitativa dai luoghi ospedalieri alle dimensioni di vita. Si tratta, tuttavia, di una visione prevalentemente socio-cognitiva che finisce per non cogliere la complessità dell'evento malattia e delle traiettorie che coinvolgono i pazienti e i familiari. In conclusione, questi programmi evidenziano la necessità di prendersi cura delle dimensioni psicologiche e psicosociali, ma lo fanno in modo estremamente aderente alla psicologia mainstream, rischiando di non intercettare il profondo bisogno di riposizionamento del paziente.

Percorsi di cura multidisciplinare: l'importanza di considerare i fattori psicosociali

Il concetto di riabilitazione contempla non solo il recupero fisico, ma anche quello psicologico e sociale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1969 ha definito la riabilitazione cardiologica come "la somma degli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che i pazienti con cardiopatia cronica o postacuta possano conservare o riprendere il proprio ruolo nella società".
Gli elementi fondamentali di ogni programma riabilitativo sono costituiti dalla valutazione funzionale, l'allenamento programmato, l'attività fisica, l'educazione del paziente e della sua famiglia, la consulenza psico-sociale e la terapia farmacologica. I programmi devono essere attuati in centri specifici o all'interno di dipartimenti ospedalieri. Devono prevedere un controllo per la loro efficacia. Per ottenere ciò occorre che la conoscenza della situazione clinica sia completa, tenendo sotto controllo vari fattori che potrebbero condizionare il reinserimento del paziente nella società.
I programmi di riabilitazione cardiologica di tipo estensivo comprendono attività diverse, ma integrate tra di loro, considerando che gli aspetti fisico-psicologici concorrono tutti insieme per un ritorno ottimale del paziente alle normali attività quotidiane.
Oltre all'esercizio fisico e all'attenzione verso i principali fattori di rischio biomedici è importante sottolineare l'influenza di alcuni fattori psicosociali come fattori di rischio e di protezione nelle malattie coronariche: lo stress, le cosiddette caratteristiche di personalità "D-Type" e "A-Type", l'hardiness, il coping e il supporto sociale. In particolare:

- Pazienti con una cosidetta personalità TYPE D tendono ad avvertire le emozioni negative ed ad inibire l'auto espressione. Questo costrutto quindi è caratterizzato dalla soppressione cronica delle emozioni negative. Molto importante è precisare che il TYPE D non è caratterizzato da esperienze di emozioni negative ma piuttosto il provare emozioni negative è una reazione messa in atto in situazioni stressanti (Denollet, et al., 1995).
- Friedman e Rosenman definiscono "action-emotion complex" un costrutto che sembra descrivere i pazienti che soffrono di cardiopatie. Le caratteristiche individuali, associate alla personalità TYPE A, come la continua ricerca del successo, la competitività, un persistente desiderio di migliorarsi, la costante partecipazione a molteplici compiti e attività, un ritmo rapido nel parlare, l' impazienza nel rapportarsi agli altri, sono atteggiamenti che facilmente suscitano ostilità e aggressività (Rosenman, 1996).
- L'hardiness indica l'invulnerabilità allo stress; essa si radica nei processi di etichettamento ("labelling") delle situazioni: alcune di esse vengono percepite come stressanti prima di essere vissute come tali e quando si presentano, il modo di affrontarle risulta

condizionato dal precedente pregiudizio negativo. L'hardiness è composta da tre elementi: impegno/alienazione, controllo e sensazione di sfida/minaccia, che si sviluppano nell'infanzia, ma sono modificabili dalle esperienze successive. L'ottimismo completa il quadro degli elementi costituenti l'hardiness, si sviluppa a seguito del prevalere di esperienze positive durante l'infanzia. Consiste nel rendere contingenti eventuali fallimenti, circoscrivendoli alla situazione in cui si sono verificati, senza generalizzare, cioè senza dedurre, dopo un insuccesso, la propria incapacità totale, estendendola agli altri ambiti della vita, senza convincersi dell' inutilità di coltivare interessi, senza perdere l'entusiasmo per i propri progetti (Cannavicci M., 2000).

- Il concetto di Coping, che può essere tradotto con "fronteggiamento", "gestione attiva", "risposta efficace", "capacità di risolvere i problemi", indica l'insieme di strategie mentali e comportamentali che sono messe in atto per fronteggiare una certa situazione. La capacità reattiva dell'individuo ai vari stimoli provenienti dall'ambiente, determina l'influenza che ha questo sull'individuo. Il concetto di Coping è stato creato nell'ambito della psicologia negli anni sessanta, dallo scienziato americano Lazarus, professore emerito alla Berkeley University, che lo ha studiato come un processo strettamente collegato allo stress. La capacità di Coping si riferisce non soltanto alla risoluzione pratica dei problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dal contatto con i problemi.
- Molti studi hanno dimostrato un' associazione tra supporto sociale e adattamento psicologico. Il supporto sociale è correlabile alla salute mentale e fisica, alla maggior rapidità di guarigione dalla malattia ed alla maggior capacità di reagire in modo sano agli agenti stressanti. Le risorse sociali possono rafforzare le strategie di Coping e migliorare l'efficacia personale. L'aspetto negativo delle relazioni sociali è stato descritto come supporto negativo, conflittuale e minato. La malattia cardiaca è un agente stressante nella vita del paziente, spesso si manifestano sintomi depressivi nei cardiopatici. Molti studi hanno posto particolare attenzione al ruolo protettivo, nei pazienti cardiaci, del supporto sociale e alle strategie di Coping. Si è dimostrato che le relazioni sociali migliorano l'adattamento. Questi fattori, oltre che nella patogenesi della malattia, giocano un ruolo rilevante anche nella prognosi e devono essere presi in considerazione in ogni programma sia preventivo che riabilitativo della malattia coronarica.

L'intervento psicologico in cardiologia

Queste considerazioni sembrano approdare ad un'unica proposta, quella di intervenire con un programma di riabilitazione cardiaca pluridisciplinare, secondo un modello di cura biopsicosociale.
Le linee guida di riferimento di "Cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari" hanno documentato il fatto che la riabilitazione cardiaca pluridisciplinare ha ridotto gli episodi di riospedalizzazione, di morte cardiaca improvvisa, dell'esigenza dei farmaci cardiaci ed ha aumentato il tasso delle persone che si rinseriscono al lavoro.
I partecipanti a tali programmi inoltre sono sensibilmente più disponibili alla rete di relazioni psicosociali rispetto ai pazienti che ricevono la cura standard di riabilitazione cardiologica.
La riabilitazione dei pazienti con malattia cardiovascolare è definita come "somma degli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che i pazienti con cardiopatia cronica o post-acuta possano conservare o riprendere il proprio ruolo nella società"[4].

Questa definizione in primo luogo identifica il soggetto della riabilitazione nel paziente con cardiopatia post-acuta o cronica, ed in secondo luogo definisce l'obiettivo dell'intervento: riassumere e conservare una condizione la più vicina possibile allo "stato di salute", prevenendo effettivamente la progressione della malattia, promuovendo quindi la riduzione degli eventi cardiovascolari (prevenzione secondaria) e favorendo nel contempo il processo di recupero. La riabilitazione

[4] Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva (GICR). Linee guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa e preventiva. Monaldi Arch Chest Dis 2003 60 (3): 184-234.

cardiovascolare (RCV), combinando la prescrizione dell'attività fisica con la modificazione del profilo di rischio dei pazienti, ha come fine ultimo quello di favorire la stabilità clinica, di ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari e le disabilità conseguenti alla cardiopatia. Gli obiettivi della RCV sono quindi di ridurre i sintomi legati alla malattia, di migliorare la capacità funzionale, ridurre la disabilità, favorire il reinserimento lavorativo, in altri termini migliorare la qualità di vita, ma anche definire e ridurre il rischio di nuovi eventi cardiovascolari. Questi obiettivi si realizzano mediante un globale approccio diagnostico-valutativo e di trattamento, di cui l'esercizio fisico costituisce solo una componente. La complessità e l'intensità di tale approccio devono essere commisurate alle caratteristiche cliniche dei pazienti.
È necessario che molteplici competenze professionali siano coinvolte nella realizzazione dei programmi riabilitativi: cardiologo, terapista della riabilitazione, psicologo, dietologo ed altre figure pertinenti.
È documentato che la RCV, intesa in tale senso, ritarda la progressione della malattia, riduce la mortalità, morbilità e frequenza di riospedalizzazioni, previene il deterioramento clinico e la progressione delle disabilità conseguenti alla malattia, migliora allo stesso tempo sensibilmente la qualità di vita dei pazienti cardiopatici ed i costi sociali della malattia.
Il supporto educativo e l'intervento psicologico devono essere considerati parti essenziali di un ciclo riabilitativo.
Lo scopo di questi interventi è di facilitare il ritorno ad una vita normale e di incoraggiare i pazienti ad attuare cambiamenti nello stile di vita al fine di prevenire ulteriori episodi (Urbinati et al., 2003).
Il supporto educativo e psicologico è inoltre necessario per affrontare la sofferenza psicologica che comunemente segue la malattia coronarica. Esiste una forte e consistente evidenza di associazione fra depressione, carenza di supporto sociale, e comparsa/outcome di malattia coronarica. La prevalenza di depressione nei pazienti dopo IM è del 15-45%.
La depressione aumenta di tre o quattro volte il rischio di mortalità cardiaca ed è altamente predittiva di una ridotta aderenza ai trattamenti raccomandati dopo 3 e 12 mesi.
Le interazioni famigliari inoltre hanno associazioni più forti con il comportamento di salute del paziente cardiopatico rispetto ad altre variabili di sostegno sociale; la qualità e la soddisfazione coniugale possono essere direttamente rapportate all'adattamento del paziente in seguito alla comparsa dei sintomi della malattia. Per questo motivo risulta indispensabile prestare attenzione a quelle che sono le reazioni e le risposte del nucleo famigliare di fronte ad un evento tanto inaspettato, quanto devastante, quale è l'infarto miocardico. Tale patologia può determinare nel coniuge o nella famiglia un senso di perdita, con conseguente angoscia ed incredulità.
I momenti più critici risultano, comunque, essere i giorni immediatamente successivi il ricovero ed, in particolare, il momento della dimissione. Si rivela necessario accompagnare e sostenere il paziente e la famiglia in questa difficile fase, preparando i soggetti coinvolti a quelle che sono le reazioni emotive che, con elevata probabilità, dovranno affrontare. I caregivers devono quindi ricevere sostegno psicologico ed aiuto materiale da personale specializzato (psicologi, assistenti sociali) in grado di rendere loro chiaro che essi stessi, pur essendo sani fisicamente, attraversano un processo doloroso di sconvolgimento sul piano affettivo, personale, di organizzazione e prospettive della propria vita, che può trasformarsi in depressione, rassegnazione e rinuncia.
La promozione della salute, fuori dai ghetti della "prevenzione", come terreno unificante di riferimento per l'azione consulenziale dello psicologo

La complessità delle domande psicologiche che agiscono ai vari livelli in cui sono organizzate la presa in carico e le cure nei servizi territoriali, evidenzia un bisogno di integrazione e management delle cure che coinvolgono i sistemi di adattamento plurale entro cui si inscrivono le vicende di salute e malattia. La professionalizzazione dello psicologo nel Servizio sanitario, sociosanitario e sociale passa anche per la capacità di intercettare questo bisogno e di offrire pratiche consulenziali in grado di migliorare efficacia, efficienza e continuità dei processi di cura nell'arco vitale, assicurando una puntuale cura delle interfacce tra sistemi di presa in carico. collocano nel punto di intersezione e di integrazione tra le funzioni socio-sanitarie, sociali ed educative. Tutto questo rinvia anche alla capacità di convocazione dei "contesti interumani" entro i quali si collocano le traiettorie di salute e malattia e, in primo luogo, nella prospettiva di comunità.

Ma questo assume valore se si sarà in grado di costruire e rendere disponibili sistemi di significato che intreccino e rendono possibili la ricostruzione di un progetto di intervento (socio-sanitario, sociale, psicologico, educativo) nell'intreccio dei progetti di vita. La

comunità, il mondo sociale costituisce la premessa e il contesto entro il quale tutto questo si rende possibile o si costituisce come fattore di resistenze o di impedimento attraverso processi di immunizzazione/normalizzazione (Esposito, 1998, 2002, 2010)? La comunità può agire promuovendo inclusione per valorizzare le diversità nei progetti di vita, per l'esercizio della titolarità e per il diritto di costruzione delle proprie traiettorie di sviluppo, che passano attraverso i processi e tensioni attorno ai touchpoint, i punti sensibili dello sviluppo (Brazelton, 2003).

Occorre:

- impegnare e ricostruire scenari partecipati, condivisi e di inclusione sociale
- sviluppare un'intenzionalità condivisa e operazionalizzata tra le diverse titolarità (ownership) che si rendono riconoscibili nei diversi progetti di vita e nelle diverse titolarità
- lavorare sull'esercizio e il riconoscimento reciproco delle diverse titolarità, sulla riflessione condivisa e sui modi in cui le diverse titolarità sono convocate nel progetto di vita, muovendo verso la costruzione di una community ownership, negli interventi che faciliti l'incontro tra i progetti e i bisogni delle diverse titolarità.

Negli ultimi decenni molti psicologi hanno trovato uno spazio d'azione nei ampi della prevenzione e della promozione della salute, sviluppando importanti e autorevoli prospettive di miglioramento nella tutela della salute, non sempre sufficientemente evidenziate, valutate e apprezzate.
Nel medio periodo questa azione ha finito con l'indebolirsi, senza riuscire a prendere una consistente autorevolezza ed autonomia nei sistemi, soffrendo di una relativa marginalità negli organigrammi organizzativi dei servizi. Questo è dovuto in parte al fatto che il sistema degli obiettivi di prevenzione/promozione della salute è scarsamente operazionalizzabile in sistemi di risultati e di evidenze chiaramente misurabili e univocamente attribuibili agli interventi effettuati. Una ragione risiede forse anche alla relativa semplicità tecnologica degli interventi, che non richiedendo apparati e presidi sofisticati capaci di mobilitare attenzioni, investimenti di capitale e risorse e che non richiedono neppure complessità organizzative in grado di farsi sentire e valere a livello di sistema. Questo anche perché la promozione della salute non è in realtà riuscita a collocarsi nel proprio luogo specifico, tra la progettazione dei "sistemi" di salute e la partecipazione attiva dei diversi livelli di soggettività alla costruzione e alla gestione delle "politiche" di salute. Questo livello è presidiato piuttosto da una cultura burocratica o, nella migliore delle ipotesi, manageriale. In tal modo la prevenzione e la promozione della salute si sono (o sono state) rinchiuse entro la prospettiva più angusta degli interventi singolari, più o meno intelligenti e appropriati, ma quasi sempre sullo sfondo senza riuscire realmente a penetrare nell'immaginario, nella cultura diffusa, come parte fondante dei sistemi di salute e godendo, all'interno dei servizi e spesso nella rappresentazione degli operatori, di un prestigio marginale rispetto ai presidi professionali della diagnosi e della cura. Infine, non da ultimo, la prevenzione e la promozione della salute agiscono in contesti fortemente multidimensionali, prima ancora che multidisciplinari o multiprofessionali. Ciò rende più difficile delineare con precisione la specificità di un apparato tecnicoprofessionale privo di una titolarità sostantiva, di prima mano, sui processi a cui gli interventi dovrebbero essere destinati. Un esempio è certamente caratterizzato dal rapporto sempre molto complesso tra servizi e scuola rispetto ai processi di promozione-educazione alla salute, prevenzione e alla loro inevitabile intersezione con i percorsi e i processi educativi e di intruzione- apprendimento.
La promozione della salute richiede una progettazione a partire dalle risorse effettivamente presenti e disponibili nel contesto. La mobilitazione deve quindi avvenire attorno a obiettivi operazionali concreti, nel tentativo di riannodare il contratto tra Scuola e servizi per dispiegare i potenziali educativi. Il documento "Costruire la salute" regola la predisposizione delle risorse e richiede l'individuazione di contenitori progettuali che si configurino come occasioni di relazione tra esperti di salute all'interno di azioni non prescrittive.
La co-costruzione di traiettorie di salute non può essere assimilata a un'operazione di "consenso informato" per un intervento agito dall'esterno: questa si configura come la regolazione burocratica di una relazione ed è permeata da un atteggiamento difensivo. Non è neppure un'adesione alle indicazioni dell'esperto. La promozione della salute non può essere dogmatica: la salute chiama in causa i concetti di autonomia, libertà, responsabilità. Punto chiave della promozione della salute è, in questa direzione, il concetto di "Ownership", che potremmo tradurre come "titolarità condivisa".
La titolarità ultima della salute sta nel soggetto la cui salute è in questione, ma è presente in ogni nodo della rete, seppur in maniera differenziata, e intreccia le titolarità familiari, sociali, territoriali, educative e dei servizi. Condurre un'azione appropriata di promozione

della salute comporta innanzitutto, allora, un'appropriata analisi (psicologica) delle titolarità, al fine di evidenziare il nesso tra titolarità e soggettività e di valorizzare la componente consulenziale degli interventi. Questi ultimi, infatti, non possono consistere nella fornitura pura e semplice agli "utenti finali" di informazione sui fattori di rischio, né in interventi sostitutivi/supplenti delle varie titolarità in gioco (ad esempio bypassando la responsabilità e le competenze proprie degli insegnanti nei contesti educativi), ma devono innanzitutto valorizzare insieme i punti di vista, le valenze, le competenze, le risorse e le soggettività che caratterizzano i diversi contesti. Ciò significa agire da moltiplicatori di prevenzione e promozione della salute attraverso l'individuazione, l'analisi e la sollecitazione consulenziale risorse nella comunità sulle problematiche della salute e dello sviluppo personale e sociale.
Anche nel campo della scuola, affinché avvenga una riappropriazione della titolarità sulla salute sono quindi necessari una riflessività sulle azioni e un riposizionamento delle competenze dei soggetti all'interno del processo educativo. La promozione della salute si muove su un territorio complesso, che prevede una titolarità plurima, che va declinata richiamando ogni soggetto alle proprie responsabilità in merito alla salute.
La responsabilità va convocata, affinché sia possibile una restituzione di titolarità. La delega che spesso viene operata da parte dei soggetti (vedi paziente verso il medico o docente verso l'esperto esterno), si configura contraddittoriamente come un esercizio di titolarità e una contemporanea cessione ad altri della titolarità. E' quindi necessario ricercare il reciproco e adeguato posizionamento rispetto alle diverse titolarità. La cocostruzione, la partecipazione alla costruzione di progettualità sollecita l'assunzione di reciproche titolarità. Il processo consulenziale ha l'obiettivo di rendere esercitabile la titolarità della salute da parte dei soggetti.
In questo contesto anche gli psicologi debbono essere allora protagonisti di una forma diffusa di "apprendimento situato" entro la "comunità di pratica" degli operatori, verso l'assunzione di una comune responsabilità "co-consulenziale", a partire dal confronto sulle strategie e sulle modalità di realizzazione di concreti processi di promozione della salute nel territorio. Il posizionamento verso cui occorre muovere è di tipo consulenziale, a partire dalla costruzione di una "domanda di consulenza" condivisa e in grado di rispecchiare i bisogni e le problematiche che si incontrano sul terreno concreto della collaborazione con gli agenti di promozione della salute nel territorio.

Il ruolo dello psicologo di base come psicologo di territorio

La Legge Regionale Lombardia 23/2015 che riordina il sistema sanitario e sociosanitario, e la Delibera del 16/6/2016 che istituisce l'Area dipartimentalòe della Salute Mentale prevedono la sperimentazione, anche in Lombardia di forme di collaborazione tra medici di Medicina Geneale e psicologo, delineando la nuova figura dello psicologo di base. DI fatto, attualmente questa figura, variamente denominata come "psicologo di base", "psicologo delle cure primarie" o "psicologo di territorio" non è presente nell'ordinamento e non è chiaramente prevista tra le consolidate mansioni assegnate agli psicologi nel servizio sanitario, soiciosanitario e sociale. Sono tuttavia in atto alcune sperimentazioni in varie regioni (Lazio, Piemonte, Puglia, Veneto) e una sperimentazione è attiva anche nella provincia di Bergamo dall'anno 2013.
Da un'analisi della recente letteratura nazionale e internazionale, emerge come la psicologia di cure primarie possa orientare il proprio sguardo focalizzando i seguenti imprescindibili obiettivi (Solano, 208, 2012, 2016, Bertini 2010, Liuzzi 2010, Braibanti e Caffi 2013):

- Allestire scenari di prevenzione e promozione della salute, in particolare costruendo e progettando percorsi specifici, indirizzati alla popolazione che si trova ad attraversare i touch point più significativi entro la propria traiettoria di vita e di sviluppo.
- Costituire un filtro per i livelli secondari di cure, ovvero orientare la persona verso la cura, la struttura, il percorso più efficace presente sul territorio di riferimento, sulla base delle specifiche esigenze dell'utente stesso.
- Intercettare i bisogni di benessere psicologico che talvolta rimangono inespressi dalla popolazione o non riescono ad essere verbalizzati e compresi, ovvero sollecitare una consapevolezza rispetto alla domanda di salute e promuovere consapevolezza di sé.
- Realizzare una sinergica integrazione con i servizi sanitari, sociali e assistenziali presenti sul territorio, ossia creare una rete di relazioni fra strutture, figure, associazioni sul territorio per favorire una presa in carico condivisa e ad ampio raggio degli assistiti.
- Progettare interventi di prevenzione in continuità e raccordo con i servizi presenti nel territorio, al fine di focalizzare i bisogni e le risposte relative ai processi di salute e di malattia e promuovere uno stile di vita orientato al benessere della persona.

- Valorizzare e promuovere stili e modalità relazionali tra medico e utente maggiormente funzionali e che facilitino tutte le fasi del processo di cura.

Tutte queste azioni devono essere orientate dal principio guida della promozione della diffusione di una cultura attenta alla dimensione psicologica della salute e del benessere.

Entro la sperimentazione avviata da quasi quattro anni nella provincia di Bergamo (comuni di Adrara S. Martino, Adrara S. Rocco, Viadanica), la figura dello psicologo della salute è stata pensata come una presenza diffusa ed integrata, in grado di occuparsi, in ottica promotiva, della costruzione dei contesti di salute, della cura delle relazioni con i dispositivi del territorio, dell'intreccio delle istanze socio- sanitarie, della formazione degli attori coinvolti, con un occhio attento alle dimensioni culturali entro le quali tali elementi si collocano. In altre parole, entro il modello perseguito, le cure primarie sono pensate all'interno di un concerto di attenzioni che chiedono fortemente di essere unificate attorno al concetto di promozione della salute, auspicando la costruzione di un'équipe multidisciplinare in cui tutte le componenti coinvolte restituiscono unitarietà alla domanda e, in ultimo, alla presa in carico del soggetto.

In linea con ciò, la prospettiva muove dalla necessità, da un lato, di accogliere una domanda psicologica da parte della popolazione generale che non riesce a giungere in genere ai servizi specialistici di salute mentale e, dall'altro e più in generale, di prestare attenzione alle istanze psicologiche e psicosociali strettamente interconnesse con la richiesta di prestazioni sanitarie di base e alla loro integrazione con i servizi sociosanitari e socioassistenziali. Essa sposta il proprio focus d'interesse da un'attenzione del medico di assistenza primaria sul singolo caso a seguito della comparsa di una particolare sintomatologia, muovendo verso la centralità del soggetto e dei suoi processi di salute nell'arco vitale. Il medico di assistenza primaria, punto di riferimento stabile e presente in modo continuativo nel corso del tempo, rappresenta, in quest'ottica, il perno attorno a cui ruota la presa in carico del soggetto, in quanto detentore delle conoscenze relative alla traiettoria di vita, ai processi evolutive e alle dinamiche di salute e malattia proprie dell'assistito. Solo a partire da ciò la sintomatologia acuta o la vicenda puntuale di malattia può acquistare significato, in quanto inscritta entro la più complessa traiettoria dei processi di salute che impegnano il soggetto fin dalla nascita, allontanando dal rischio di costruire il significato solo a partire dal sintomo manifesto e predisporre un trattamento di natura riparativa. Tale momento riparativo, seppur essenziale nella cura immediata del sintomo, deve rappresentare un incidente temporaneo e volgere, progressivamente, verso uno scenario differente, che vede l'interlocuzione complessa e plurale tra professionisti collocata entro una continuità ed un accompagnamento coerente nelle traiettorie di vita. Ciò consentirebbe di spostare il proprio focus d'azione da modalità emergenziali verso assetti in cui comprendere la possibilità di potenziare i fattori protettivi e sollecitare spazi di cura di sé, con l'obiettivo di favorire un processo di cambiamento che porti a maggior consapevolezza e capacità di gestione della vita quotidiana e della propria presenza nell'itinerario di cura.

In quest'ottica, che ridefinisce l'assistenza primaria ancorandola alle dinamiche di salute entro la traiettoria evolutiva, può essere compresa la relazione forte del Medico con la figura dello Psicologo (e in tendenza, anche con l'Assistente sociale) e, in modo via via più ampio e complesso, con i contesti sociali, relazionali e culturali in cui la persona vive e si sperimenta.

L'attenzione, oltre che al soggetto assistito, è posta soprattutto ai sistemi di relazione familiare, e la famiglia costituisce l'unità di analisi del servizio proposto, volto a costituire un punto di riferimento di base, significativo e competente, per aiutare la famiglia a trovare le risposte più appropriate ai diversi bisogni incontrati nel ciclo evolutivo e che spesso sono sottesi alla manifestazione del disagio organico e della malattia o alla richiesta di intervento del medico. I professionisti dovranno muovere, congiuntamente, nello sforzo di consolidare la responsabilità di cura di sé dei soggetti, accompagnando questi nell'orientarsi entro l'intreccio tra momenti educativi e promotivi di salute, entrambi parte di una medesima traiettoria. Ciò col fine ultimo di favorire l'integrazione tra servizi e professionisti, entro una logica che faciliti la riappropriazione di persone e comunità relativamente ai processi di salute, garantendo consapevolezza e responsabilità collettiva.

Gli organizzatori dell'agire psicologico, in tale pensiero, muovono nella direzione di contribuire al riposizionamento del medico in una traiettoria di salute, in grado di accogliere e prendere in carico la domanda dell'assistito in modo globale e complessivo.

Primo obiettivo è dunque quello di intercettare bisogni psicologici all'interno della domanda di salute primaria rivolta al medico di medicina generale, destinata a rafforzare la capacità del soggetto di gestire la salute, le situazioni di malattia proprie e dei propri familiari, fornendo supporto psicologico all'interno delle vicende di salute e malattia che implichino, ad esempio, il miglioramento dell'aderenza alla cura e alle prescrizioni mediche, iìla possibilità di attivare forme di supporto sociale, sostegno psicologico nel decorso

delle malattie croniche e al caregiving, sostegnoi delle capacità di coping nella malattia grave, integrazione con le cure domiciliari con il sostegno psicologico ai familiari.
Ad un secondo livello, si pone la disponibilità dello psicologo della salute a percorsi di consultazione in favore degli assistiti che, nel corso della visita medica ed in condivisione con il medico stesso, ne facciano richiesta. Qui il ruolo dello psicologo muove nella direzione di promuovere un confronto con il senso della salute e il suo significato nella costruzione della biografia di ogni soggetto in cura che riguardi non solo la malattia, ma anche la necessità di far fronte ad eventi critici della vita nel corso dello sviluppo proprio e della propria famiglia. La vicenda di malattia è infatti solo uno degli aspetti che coinvolgono direttamente la richiesta di intervento di cura: riflessi sulla salute riguardano vicende di vita come, ad esempio, la perdita del lavoro, le tensioni delle nuove nascite, il pensionamento, l'insuccesso scolastico e lavorativo, le tensioni coniugali e intergenerazionali che talvolta implicano forme sottili di violenza diretta o assistita, situazioni di stress, la menopausa e molti altri eventi che non sempre riescono a configurare una domanda esplicita a servizi dedicati, ma che possono trovare una prima risposta accogliente presso l'ambulatorio del MMG con psicologo e assistente sociale.
Ad un terzo livello di intervento dello psicologo della salute nel contesto dell'assistenza primaria è collocato entro la prospettiva e il confine di una medicina territoriale, in cui il professionista della salute muove verso un più ampio obiettivo di tutela e promozione dei processi e delle traiettorie di salute della collettività.
Si tratta da un lato di ricongiungere i momenti della cura e della presa in carico con quelli della promozione della salute e della prevenzione, ma dall'altro lato si tratta di costruire momenti di responsabilità sociale sulla salute e sullo sviluppo personale e sociale che prevedano ad esempio:
la promozione di gruppi di genitori per la promozione della genitorialità, in continuità con i gruppi nascita, lungo tutto l'arco del percorso educativo e scolastico (in collaborazione anche con i consultori e le scuole); gruppi di promozione dell'attività motoria e dell'aggregazione sociale per le persone ad ogni livello d'età; gruppi di familiari per la gestione sana del tempo libero per tutti e per la promozione di forme "leggere" di accoglienza dei minori in difficoltà; gruppi di attività per la gestione dello stress; gruppi di intervento per la prevenzione del decadimento cognitivo. Tutte queste attività, in collaborazione con le iniziative di diversi soggetti nel territorio, costituiscono una risorsa anche per persone che vivono momenti di difficoltà nel corso della propria vita sociale e familiare.
Qui lo psicologo del territorio può rappresentare il filo che unisce i nodi di quella rete complessa di persone, servizi, sguardi e attenzioni, impegnato a sollecitare le risorse del territorio, valorizzando la cultura locale e promuovendo posizionamenti personali attivi, consapevoli e autonomi, capaci di ampliare i gradi di libertà e i livelli di responsabilità personale nel più ampio contesto di comunità. In quest'ottica il gruppo, mediato e facilitato dalla presenza dello psicologo, organizzato attorno a tematiche d'interesse che si interconnettono con i touch point dello sviluppo, potrebbe costituire un contenitore di salute, utile per sollecitare la risorsa del "mutuo aiuto" e collocare in una dimensione collettiva la domanda inerente la salute e il riposizionamento personale.
Qui vuole risiedere l'originalità della nostra esperienza in costruzione nel territorio della provincia di Bergamo. Essa ha una propria consistenza intrinseca nella rispondenza a un bisogno di integrazione dell'attenzione alla salute che si qualifica per la partecipazione protagonista del territorio e della sua espressione politica nell'Assemblea dei sindaci e dell'Ambito, per la costruzione di una prospettiva progettuale, attraverso una riflessione con i dirigenti della Azienda sanitaria locale, anche in sintonia con le ipotesi di riorganizzazione in atto dei servizi sanitari e socio-sanitari nel territorio della Lombardia, in cui viene dato ampio spazio (salvo vedere nel concreto quali dispositivi verranno mesi in atto) alla prevenzione e alla promozione della salute e alla costruzione di figure e momenti di integrazione tra servizi .
L'esperienza muove nel quadro di una relazione strutturale dell'Università di Bergamo col territorio e, in particolare, con alcuni Ambiti territoriali, mediante accordi di partenariato, su ulteriori pilastri strutturali che affiancano e integrano l'esperienza della collaborazione tra medici di medicina generale e servizio sociale:

- collaborazione per il rafforzamento e la qualificazione integrata del servizio di segretariato sociale, come luogo di rilevazione e promozione della domanda sociale di salute;
- promozione di un ruolo di collaborazione dello psicologo col servizio di assistenza sociale più centrato sulla costruzione di sinergie con le diverse realtà che operano sul territorio nel settore sociale, letto in termini allargati (comprendendo anche le aree culturali, istruzione e sport), per la costruzione di comunità solidali;
- potenziamento del ruolo di costruzione dei progetti personalizzati e accompagnamento dei cittadini in condizione di fragilità sociale nel percorso di superamento della situazione di svantaggio; sviluppo di azioni di sensibilizzazione della comunità locale

sull'evoluzione della domanda sociale nel territorio attraverso la rilettura delle specificità dei singoli comuni;

- integrazione di prestazioni psicologiche finalizzate all'accompagnamento sia nella fase di lettura del bisogno che di rielaborazione della condizione di disagio sociale;
- potenziamento della funzione di presa in carico personalizzata con assunzione di un ruolo, da parte dello psicologo e dell'assistente sociale, di regia della fase di progettazione e attuazione e con la messa a disposizione di figure professionali diversificate in base al bisogno sociale accolto.

Fondamentale al riguardo sarà l'attivazione di "gruppi di progetto personalizzato" che oltre all'utente vedano anche la partecipazione delle risorse professionali e territoriali (medico, psicologo, educatori) a fianco e nel coordinamento col servizio di assistenza sociale.

Queste iniziative si collocano in una collaborazione strategica orientata a fornire una base intenzionale di intervento e di supporto alla governance che, per esempio, sia in grado di costituire una rete intenzionale tra i diversi soggetti istituzionali, e territoriali che concorrono, nei diversi livelli, alla definizione delle politiche sanitarie e sociali:

- contribuire a condurre una corretta analisi della domanda, in grado di rilevare il panorama delle risorse, delle aspettative, delle "culture locali";
- elaborare strumenti di sollecitazione e di maturazione dei processi partecipativi, in modo da rendere disponibili risorse sociali diffuse, riconoscendo un ruolo di primo piano agli stakeholder e, in prospettiva, promuovendo una cittadinanza co-protagonista e co-intelligente di un itinerario in cui gli obiettivi sono comuni e condivisi, anche se i ruoli e le responsabilità sono mantenute rigorosamente distinte;
- affiancare a una doverosa analisi dei bisogni, condotta con strumenti tecnici appropriati, un piano di "promozione sociale" della domanda, anche attraverso la messa in azione di dispositivi metodologici puntuali in grado di valorizzare risorse importanti della convivenza sociale, quali il senso di comunità, l'empowerment , la rete comunicativa, il supporto sociale. Seguendo questa strategia che mira insieme alla valutazione e alla valorizzazione delle risorse della comunità, si può favorire la maturazione di una "comunità competente", in grado cioè di promuovere una migliore qualità della vita;
- valutare sistematicamente l'impatto positivo o negativo degli interventi relativi alla pianificazione territoriale, degli interventi assistenziali e sociosanitari, integrati nelle politiche sanitarie, abitative, del lavoro e della formazione, sul le relazioni sociali e sui profili della comunità, cioè sul "landscape" personale, sociale e culturale che caratterizza il territorio;
- valutare e monitorare, a breve e lungo termine, i risultati degli interventi sia in termini di efficacia sia in termini del contributo che gli interventi sono in grado di apportare sulla coesione sociale e sul vissuto soggettivo dei cittadini.
- Lo psicologo di base/territorio deve costruire progressivamente una propria traiettoria professionale nell'assistenza primaria così integrata e ampliata nella territorializzazione dei sistemi sanitari e socioassistenziali e agire in essi la prospettiva della promozione della salute e dello sviluppo di comunità. Occorre cioè ridisegnare, in uno sforzo di progettazione e di riflessione partecipata con i soggetti di sistema, la collocazione professionale dello psicologo e la sua fisionomia istituzionale.

Lo psicologo di base deve costruire progressivamente una propria traiettoria professionale nell'assistenza primaria così integrata e ampliata nella territorializzazione dei sistemi sanitari e socio-assistenziali e agire in essi la prospettiva della promozione della salute e dello sviluppo di comunità. Occorre cioè ridisegnare, in uno sforzo di progettazione e di riflessione partecipata con i soggetti di sistema, la collocazione professionale dello psicologo e la sua fisionomia istituzionale. Da qui probabilmente occorrerebbe partire per una riflessione di sistema e non dalla ricerca di improbabili equilibri tra posizioni consolidate in un panorama ormai obsoleto e di retroguardia.

SECONDA PARTE: TECNOLOGIE E SALUTE

Capitolo 5

TECNOLOGIE PER LA SALUTE – UNA POSSIBILE CLASSIFICAZIONE

Le tecnologie per la salute vengono spesso assimilate alle tecnologie sanitarie, definite come l'insieme "degli strumenti, apparecchiature, farmaci e procedure mediche e chirurgiche impiegati nell'erogazione dei servizi sanitari nonché i sistemi organizzativi e di supporto attraverso i quali l'assistenza sanitaria viene fornita"
(Ota, 1978), in realtà le tecnologie per la salute non si limitano solo al contesto

sanitario ma riguardano riversi ambiti della vita di una persona. L'intento di queste pagine è quello di cercare di creare una classificazione, magari imprecisa e provvisoria, sulle tecnologie per la salute.
Per poter offrire una definizione e ancora di più una classificazione delle tecnologie per la salute è bene chiarire che cosa si intende in questa sede per salute. Essa infatti, come sostenuto dall'OMS (1946) non può ritenersi semplicemente come assenza di malattia o infermità ma come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale", in quest'ottica assume centralità un modello sistemico in cui l'individuo viene concepito come sistema vivente che esiste grazie allo scambio di informazioni con i vari sotto-sistemi che lo compongono e grazie all'interazione con l'ambiente (Braibanti, 2015). Concepire la salute entro un modello sistemico significa porre l'attenzione non solo sull'individuo singolo ma anche sul rapporto che intercorre fra soggettività e fra soggettività e ambiente. Ciò implica focalizzarsi non solo sugli aspetti di cura delle malattie e di prevenzione delle stesse ma abbracciare una visione più ampia di promozione del benessere entro un percorso di vita.
Anche le tecnologie per la salute riguarderanno, quindi diversi ambiti di ricerca e sviluppo.
In particolare:

Tecnologie per la gestione delle condizioni di malattia

Le tecnologie per la gestione delle condizioni di malattie sono l'insieme dei dispositivi a supporto delle pratiche mediche di diagnosi, trattamento e monitoraggio delle patologie. Tre queste troviamo:
- Tecnologie per la sostituzione delle funzioni vitali (Life Sustaining Technology)
- Tecnologie per la gestione della cura e monitaggio del paziente (es. cardiotocografia, poligrafia, monitor in sala operatoria etc.)
- Tecnologie a supporto della diagnosi e del decorso della malattia: tecnologie che integrano la percezione sensoriale del medico (es. sfigmomanometro, stetoscopio etc), tecnologie che quantificano le funzioni corporee (es. ECG, EEG), tecnologie che "vedono" nel corpo del paziente (es. TAC, PET, fRMN)

Tecnologie per la disabilità, per il potenzialmento delle funzioni psicologiche e dell'autonomia

Le tecnologie che appartengono a tale categoria riguardano quei dispositivi che si pongono a servizio della persona con disabilità o vulnerabilità al fine di supportarla all'interno del proprio contesto di vita, per migliorare le proprie competenze e capacità di azione. Tra queste annoveriamo:
- Assistive Technology
- Strumenti compensativi per DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento)
- La domotica per anziani e disabili

Tecnologie per la gestione del corpo

Le Tecnologie per la gestione del corpo sono rappresentate dai dispositivi, programmi e software centrati sul controllo e potenziamento delle funzioni corporee. In questa categoria fanno parte sia dispositivi medici, pensati per rispondere a deficit fisici, che applicazioni disponibili sul mercato per gli smartphone:
- Tecnologie per il controllo delle funzioni del corpo (es. cardiofrequenzimetri, App per la gravidanza, la gestione del ciclo mestruale, App sull'alimentazione etc.)
- Tecnologie per il supporto dell'esercizio fisico (Technogym, App per l'attività fisica)
- Tecnologie protesiche (es. occhio bionico, impianti cocleari, esoscheletro)

Tecnologie a supporto dell'organizzazione sanitaria

Le tecnologie a supporto dell'organizzazione sanitaria sono tecnologie impiegate per la gestione, controllo e monitoraggio delle attività non strettamente "mediche" ma che riguardano le pratiche sanitarie a livello organizzativo, tra cui quelle di

raccolta ed elaborazione di dati, condivisione di dati e analisi, coordinamento fra operatori, verifica dell'andamento della gestione rispetto agli obiettivi prefissati.
Tra queste citiamo:
- Tecnologie per la gestione dei dati sanitari (es. cartella elettronica)
- Tecnologie e strategie per le assicurazioni

Tecnologie per la relazione

Se consideriamo la salute nelle sue componenti biologiche, psicologiche e sociali non possiamo esimerci dal considerare le tecnologie che si occupano degli assetti relazionali nei contesti di vita quotidiana. Queste riguardano quindi la soggettività in relazione al proprio ambiente sociale e relazionale.
- Tecnologie a supporto della relazione medico-paziente (es. telemedicina)
- Tecnologie a supporto della comunicazione e condivisione esperienziale (es. social network, forum)
- Tecnologie pensate per la gestione delle emozioni e dei processi affettivi e identitari (es. diari, App per la gestione delle emozioni)

Tecnologie per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute

Le tecnologie per la prevenzione delle patologie si pongono principalmente ad un livello primario, cioè di intervento atto a evitare o ridurre le possibilità di insorgenza e di sviluppo di una malattia, attraverso l'implementazione di stili di vita sani e la riduzione o cambiamento dei comportamenti "dannosi" per la salute.
Mentre le tecnologie per la promozione della salute riguardano quell'insieme di dispositivi pensati per migliorare il benessere delle persone all'interno del proprio contesto di vita. Più in dettaglio la promozione della salute viene definita dall'OMS come quel processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sui determinanti di salute e, quindi, di migliorare la propria salute. Per raggiungere uno stato di completo benessere psicofisico, mentale e sociale un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i bisogni, di cambiare l'ambiente circostante o di farvi fronte (Glossario della Promozione della Salute, OMS, 1998). Questo tipo di definizioni pongono al centro l'individuo e la sua responsabilità nel raggiungere il proprio benessere, mentre adottare un approccio ecologicosistemico alla promozione della salute significa costruire degli interventi che si soffermano non solo sul singolo ma anche e soprattutto sulla collettività e sull'ambiente sociale. Il fine ultimo è quello di agire e modificare le condizioni ambientali per favorire il cambiamento poi del soggetto e della comunità (Braibanti, 2015).
Tra le tecnologie che si occupano di tali ambiti possiamo trovare a titolo esemplificativo:
- Mass media (es. programmi di prevenzione e promozione)
- Sicurezza attiva e passiva per la prevenzione dell'incidentalità stradale e domestica
- Supporto tecnico e urbanistico per la promozione del movimento e la lotta alla sedentarietà

Nelle pagine che seguiranno verrà presentata una panoramica rispetto alle Tecnologie per la Salute al fine di aprire degli spazi di riflessione critica sul rapporto fra tecnologie e soggettività.

Le tecnologie nelle pratiche di cura

Uno sguardo storico sull'evoluzione delle tecnologie in medicina

L'introduzione delle tecnologie in ambito medico-sanitario si iscrive all'interno di processo più ampio di passaggio della medicina da arte empirica a scienza esatta avviato a partire dal Cinquecento e poi esploso a partire dall'Ottocento a seguito dell'avvento della microbiologia di Pasteur, Koch e dalla fisiopatologia di Carl Ludwig.
In questa sede verrà tratteggiato il percorso storico che ha avvicinato la tecnologia alla medicina fino a definirla in termini di pratiche, in particolare si riporterà sinteticamente il lavoro realizzato da Sironi (2013) nel testo "Le tecnologie per la vita e per la salute".
Accostare la medicina alla fisica, biologia e chimica ha implicato un allontanamento dal paradigma antropologico, che poneva al centro l'esperienza soggettiva del paziente nel guidare la pratica medica, per avvicinarsi a quello tecnologico, in cui il medico si sofferma non tanto sui sintomi, intesi come impressioni soggettive del paziente, quanto

sui segni ovvero manifestazioni oggettive di alterazioni in termini patologici di cellule, organi, tessuti del corpo.
A partire dalla seconda metà dell'Ottocento si assiste inoltre alla diffusione del metodo statistico in medicina come criterio di valutazione dell'efficacia della pratica messa in atto. La malattia quindi passa dall'essere concepita solo come mera esperienza soggettiva del paziente all'essere considerata realtà oggettivabile, misurabile, mediante strumenti tecnici e approcci numerici.
Nasce in questo contesto la semeiotica, ossia la scienza dei segni, che si pone come oggetto di studio l'analisi e l'individuazione dei segni della patologia, rintracciabili mediante il supporto di tecnologie che potenziano le capacità diagnostiche del medico.
L'avvento della tecnologia ha dato quindi uno slancio al processo di quantificazione e oggettivazione della malattia. Esempi di strumenti in questa direzione sono stati l'introduzione dello stetoscopio da parte di Renè Thèophile – Hyacinthe Laënnec (1819) come strumento di oscultazione mediata per diagnosticare disturbi a livello toracico. Altri strumenti sono il termometro clinico, l'oftalmoscopio per esaminare il fondo dell'occhio (Hermann von Helmholtz – 1851), il laringoscopio per indagare la laringe e le corde vocali (Johann Czermak – 1858) e ancora il cistoscopio per osservare la vescica, il gastroscopio per effettuare una gastroendoscopia
(Jan Mikulicz-Radecki – 1881) e lo sfigmomanometro e il sfigmometro per misurare la frequenza, l'intensità e l'intervallo tra le pulsazioni attraverso il polso. Grazie all'uso di tali strumenti il medico ha l'opportunità di fare diagnosi andando oltre la mera osservazione del paziente, permettendogli di individuare in vivo alterazioni e malfunzionamenti, che prima era possibile cogliere solo post-mortem.
Questo determina anche un cambiamento nella relazione medicopaziente, dal momento che diventa possibile effettuare diagnosi basandosi su un esame obiettivo di rilevamento di segni oggettivi, prescindendo dalla soggettività dei sintomi. Si avvia quindi, attraverso la tecnologia, quel processo di mediazione della relazione medico-paziente in cui quest'ultimo viene sempre di più rappresentato come oggetto indagabile e penetrabile attraverso dispositivi tecnici/tecnologici, allontanandosi quindi dalla realtà antropologica soggettiva del malato (Sironi, 2013).

La diagnostica

La penetrabilità del corpo del paziente si realizza mediante strumenti tecnologici realizzati a partire dalla metà dell'Ottocento; il primo fra tutti è la scoperta dei raggi X da parte del fisico tedesco Wilhem Conrad Röntgen che associati all'elettricità consentono di fotografare parti nascoste del corpo umano. Nel 1898 si inaugurò poi il primo corso di radiologia medica a Milano.
Nei primi decenni del Novecento sono stati inoltre introdotti dei mezzi di contrasto radiopachi che consentono di rendere visibili dei dettagli di un organo o di una lesione, mentre nel 1930 viene utilizzata per la prima volta la Tomografia, ad opera di Alessandro Vallebona, che consente di ottenere delle immagini dell'organo o della regione anatomica a strati. Questa tecnologica, associata all'informatica si perfezionerà cinquant'anni dopo nella TAC – Tomografia Assiale Computerizzata. A questa seguirà la risonanza magnetica nucleare (RMN), la Tomografia assiale a Emissione di Positroni (PET) e la Tomografia a emissione di fotone singolo (SPECT).
Negli anni Cinquanta si diffonderanno poi tecniche basate sugli ultrasuoni, come le ecografie per l'indagine cardiovascolare, internistica e ginecologica – ostetrica; tali dispositivi tecnologici consentiranno di perfezionare sempre di più le pratiche diagnostiche ma nello stesso tempo allontaneranno il medico dal corpo del paziente, assumendo uno sguardo oggettivo, penetrante e impersonale (Sironi, 2013).

Medicina molecolare

Parallelamente alla nascita delle tecnologie che consentono l'esplorazione interna del corpo umano, si andranno a perfezionare gli strumenti di analisi delle cellule e dei loro corpuscoli interni nonché dei microbi e delle alterazioni associate a processi patologici; questi strumenti sono rappresentati tra gli altri dal microscopio e dalle metodologie autoradiografiche associate a traccianti metabolici radioattivi. Nasceranno così branche della biomedicina quali la biologia cellulare, che si trasformerà poi, grazie all'innovazione tecnologica in biologia molecolare, terra di confine tra la fisica e la chimica. Figli di questa disciplina sono lo studio del DNA e delle sue alterazioni da parte di Watson e Crick nel 1953. Da tali studi nascerà poi

l'ingegneria genetica ovvero l'insieme delle pratiche biologiche finalizzate alla produzione di nuovi geni per mutazione diretta, tali pratiche trovano ampia applicazione in ambito medico nella diagnostica e nella produzione di farmaci.
Negli ultimi anni si sono poi sviluppate nuove branche della biologia molecolare come la genomica, che si occupa del corredo genetico degli organismi viventi, la proteomica che studia la struttura, funzione e attività delle proteine e la bioinformativa per l'elaborazione e la visualizzazione dei dati. In ambito medico tali studi porteranno alla nascita della medicina molecolare il cui focus è lo studio delle relazioni e interconnessioni tra patologie e patrimonio genetico (Sironi, 2013).

La bioinformatica

Con il termine bioinformatica si fa riferimento all'insieme dei dispositivi di analisi automatica per l'esecuzione di Test di laboratorio, ossia esami del sangue e urine finalizzati alla ricerca di parametri biochimici alterati. Attraverso tali strumenti la medicina porta avanti quel processo di standardizzazione non solo dei metodi e strumenti ma anche dei parametri biochimici, si assiste quindi sempre di più ad una iperspecializzazione e ad un iper-riduzionismo ad organi, apparati e sistemi.
Gli strumenti tecnologici poi supportano sempre di più questo processo di indagine iperspecialistica del corpo: il fonendoscopio, sostituto dello stetoscopio, viene utilizzato per l'indagine toracica di cuore e polmoni; l'elettroencefalogramma per registrare l'attività elettrica del cervello, l'elettromiografia per lo studio dell'attività muscolare.
Il medico in questa evoluzione tecnologica diviene sempre di più un tecnologo, ossia esperto nell'utilizzo di strumenti tecnologici, che divengono il cuore delle pratiche cliniche, diagnostiche e terapeutiche, portando in secondo piano gli aspetti soggettivi e relazionali tra medico e paziente (Sironi, 2013). L'iperspecializzazione, la frammentazione, la standardizzazione e la quantificazione divengono garanzia dell'evoluzione del sapere medico nella lotta alla malattia, anche se si avvertono sempre di più i limiti causati dall'impossibilità di relazionarsi con il paziente senza considerare le dimensioni soggettive, narrative e antropologiche.

Tecnologia, terapia e farmacologia

L'avvento delle tecnologie in medicina ha rappresentato un fattore chiave per lo sviluppo non solo di nuove e avanzate tecniche diagnostiche ma anche per l'implementazione di terapie efficaci, in grado di dare nuovo slancio alla medicina dell'Ottocento.
Attraverso la statistica medica, il medico può sostenere una vera e propria terapia tecnologica, in cui i rimedi vengono verificati da osservazioni e strumenti tecnici, ne è un esempio la scoperta della febbre puerperale nelle cliniche ostetriche di Vienna. Mediante statistiche complesse, è stato infatti possibile dimostrare come quel disturbo fosse causato da materiale infetto trasmesso alle puerpere dai medici, dopo aver eseguito autopsie.
La tecnologia ha inoltre influenzato profondamente un altro settore chiave della medicina, la farmacologia, ossia l'uso di sostanze chimiche a scopi terapeutici. Questo ha determinato un forte cambiamento nelle pratiche chirurgiche, prima concepite solo come violente e dolorose, poi con l'introduzione dell'anesteia, come terapie efficaci e indolore.
Con l'introduzione di strumenti sempre più avanzati e l'asepsi la chirurgia viene quindi rivoluzionata, il ruolo del medico-chirurgo passa da colui che pratica interventi dolorosi e rischiosi a colui che può intervenire sulla malattia dando speranza di guarigione, attraverso metodi indolore.
Le scoperte in ambito farmacologico, iniziate nei primi anni dell'Ottocento hanno seguito un processo di crescita inarrestabile, partendo dai principi attivi presenti nelle piante e arrivando alla sintesi chimica, ossia composti costruiti artificialmente in laboratorio per la cura di diverse patologie e disturbi.
La tecnologia ha rivoluzionato non solo le modalità di produzione dei farmaci ma anche quelle di somministrazione, per esempio con la diffusione della via "ipodermica" o endovenosa nei casi in cui si necessita un'azione rapida del farmaco.
Un ulteriore passaggio storico fondamenale nelle scoperte farmaceutiche è stato la diffusione della penicillina come antibiotico, a partire dal 1942, questa, scoperta casualmente da Fleming nel 1929 e poi perfezionata da Florey e Chain nel 1939, ha dato uno slancio significativo alla lotta contro l'incidenza delle infezioni.
Nasce così la farmacologia sperimentale che si pone l'obiettivo di studiare l'interazione fra organismo e farmaco, questo ha rappresentato la premessa per l'avvento della farmacologia terapeutica, ossia il risvolto terapeutico-applicativo delle ricerche sperimentali.
A partire dalla seconda metà del Novecento si avvieranno poi le ricerche sui farmaci pensati per trattare patologie psichiatriche come alcune forme di psicosi (clorpromazina), depressione

(Sali di litio, anti-MAO e Triciclici) e ansia (benzodiazepine), ciò ridisegnerà le tecniche di trattamento di tali disturbi ma porterà anche alla diffusione di pratiche di abuso e dipendenza. "L'esplosione farmacologica" come viene definita da Sironi (2013), riguarda anche i farmaci analgesici, antinfiammatori non steroidei, antidiabetici, contraccettivi, diuretici, betabloccanti, farmaci L-Dopa per il trattamento di malattie neurodegenerative come il Parkinson, vaccini etc. La pervasività del farmaco nelle pratiche di cura ha rivoluzionato il modo di concepire la cura stessa, le aspettative e la qualità della vita delle persone ma ha anche aperto interrogativi circa la valutazione rischio/beneficio associati all'uso del farmaco stesso.
Negli ultimi decenni del Novecento l'incontro dell'informatica con la biologia e la farmacologia ha trasformato l'approccio di studio ai farmaci da integrato a virtuale: attraverso programmi di modellizzazione i farmaci possono essere infatti prodotti, progettati e studiati virtualmente. Mediante tecnologie in vitro, supportate dall'informatica per l'elaborazione dei dati, è possibile costruire delle procedure di ingegneria genetica in grado di ricombinare e replicare geni umani. La bioinformatica chimica e la bioingegneria sono in grado quindi di realizzare ricerche virtuali sui farmaci e screening rapidi automatizzati aatraverso la chimica combinatoriale di una varietà di prodotti costruiti artificialmente.
Accanto alla bioinformatica chimica e alla bioingegneria si pongono la farmacogenetica e farmacogenomica, discipline che si focalizzano sulla creazione di farmaci il più possibile personalizzati e su misura per il soggetto attraverso lo studio, mediante microchip, della risposta individuale del paziente al farmaco specifico.
L'ultima frontiera della tecnologia farmacoterapica è rappresentata oggi dalle nanotecnologie e dai farmaci molecolari che lavorano sulla costruzione e sperimentazione di nanodispositivi e di farmaci la cui azione è basata sulle nanoparticelle, in grado di agire in modo estremamente selettivo (Sironi, 2013).

Tecnoterapie e trapianti

La tecnologia a servizio della medicina ha riguardato, come abbiamo illustrato brevemente, le pratiche diagnostiche e terapeutiche nel campo della chirurgia e della farmacologia; un ulteriore settore in cui i dispositivi tecnologici hanno dato un forte impulso all'evoluzione di prassi mediche sempre più sofisticate è rappresentato dalla medicina dei trapianti.
Avviata come disciplina nella seconda metà dell'Ottocento, essa ha avuto uno sviluppo massivo in chirurgia grazie all'introduzione, a partire dal secondo dopoguerra, di pratiche terapeutiche tecnologiche quali l'endoscopia operativa, il microscopio operatorio, la chirurgia mininvasiva, la radiologia interventistica e la chirurgia robotica.
La tecnologia in questo campo abbraccia l'intero processo clinico: dalla valutazione della compatibilità fra donatore e paziente, alla strutturazione della sala operatoria con macchine altamente tecnologiche che supportano e integrano l'operatività del chirurgo, come apparati diagnostici radiologici computerizzati (TAC), apparecchiature ottiche ed elettroniche, robot operatori di precisione, dispositivi di simulazione virtuale delle procedure operatorie. A questi si aggiungono gli studi di medicina rigenerativa, atti allo studio della rigenerazione biologica mediante cellule staminali.
Le nuove frontiere per la medicina oggi sono rappresentate dalla medicina preventiva a sostegno dell'individuazione precoce di segni di patologia e dalla medicina predittiva, atta allo studio della relazione fra corredo genetico e predisposizione a particolari patologie, nell'ottica di intervenire per evitare l'insorgenza di patologie o per procrastinare il momento della manifestazione.

Le Information and Communication Technology (ICT) in medicina

L'utilizzo delle tecnologie in ambito sanitario è in continua crescita, le tipologie di dispositivi utilizzate sono, come abbiamo visto, estremamente variegate e pervadono ogni campo del sapere medico.
Si assiste oggi ad una tendenza a servirsi anche di ICT, ovvero di Information and Communication Technology a supporto della ricerca e delle pratiche mediche.
Gli investimenti a favore della tecnologia sanitaria sono rilevanti: ad esempio, la recente riforma sanitaria negli Stati Uniti ha stanziato 18,9 miliardi di dollari per promuovere la la ricerca e lo sviluppo di ICT, l'Europa, anche se il livello di sviluppo dei paesi membri non è omogeneo, ha allocato 500 milioni di euro di finanziamento comunitario per la ricerca in questo campo fin dai primi anni Novanta (COM, 2010) mentre l'Italia ha stanziato recentemente 1,3 miliardi per promuovere lo sviluppo e la diffusione della tecnologia in ambito sanitario (European Commission, Brussels, 2010).

La tecnologia sanitaria nei termini di intervento sulla salute delle persone comprende tra le altre cose dispositivi medici, apparecchiature elettromedicali, procedure diagnostico-terapeutiche, procedure organizzative, farmaci (Battista et al, 1989).
Un particolare settore nell'ambito delle tecnologie per la salute è rappresentato dalla "telemedicina", ossia l'applicazione delle tecnologie della comunicazione (ICT) nello svolgimento delle pratiche mediche (Craig, 1999; Rajani e Perry, 1999).
In tempi recenti si afferma sempre di più la tendenza ad abbandonare il termine "telemedicina" in favore del concetto più ampio di E-Health, intesa come:

"un campo di studi emergente dall'intersezione tra l'informatica medica, il sistema sanitario pubblico ed il mercato, che si riferisce a servizi ed informazioni sanitarie supportate attraverso Internet e le tecnologie a questa collegate. In senso più ampio, il termine caratterizza non solo uno sviluppo tecnico, ma anche una forma mentis, un'attitudine ed un impegno a pensare in senso globale, al fine di migliorare la sanità localmente ed in tutto il mondo attraverso, l'utilizzo di tecnologie dell'informazione e della comunicazione" (Eysennbach, 2001, p.20).

Le ICT vengono utilizzate non solo all'interno dei processi diagnostici e terapeutici (telechirurgia, robotica) ma anche nelle attività amministrative (fornitura e acquisto di beni e servizi) e gestionali (cartella clinica, coordinamento fra operatori), ovvero aree che non sono strettamente 'mediche' e che non sempre implicano un coordinamento a distanza. Gli ambiti di applicazione vengono solitamente categorizzati in base alle specialità disciplinari della pratica medica (es. cardiologia, radiologia, dermatologia, oncologia, neurologia, etc) (Roine et al., 2001) oppure in base alle finalità: trattamento, diagnosti e servizi informativi ed educativi (Taylor,
1998).
Per citare solo alcuni dei principali ambiti applicativi si pensi alla cartella clinica elettronica, le ricette e i certificati telematici, l'assistenza domiciliare, il cloud computing che permette di ridurre i costi e migliorare accessibilità ai servizi sanitari, i sistemi di comunicazione digitale integrata a distanza, il mobile health per facilitare l'accesso alle cure e la raccolta di dati clinici, le banche dati sanitarie, la medicina sul territorio.
Anche nel campo della diagnostica clinica il medico e gli operatori sanitari utilizzano sistemi robotici per l'esecuzione di biopsie, o sistemi diagnostici basati su tecniche streotassiche.
I sistemi informatici consentono di gestire milioni di informazioni in tempi brevissimi interconnettendoli tra loro e trasmettendoli a sistemi altri; questo ha determinato un cambiamento significativo nelle pratiche sanitarie.

Life sustaining Technology

Le Life Sustaining Technology rappresentano farmaci, dispositivi medici o procedure che possono mantenere in vita i pazienti che altrimenti sarebbero deceduti in un periodo di tempo prevedibile ma solitamente incerto. Esempi di tecnologie utilizzate per il trattamento o la gestione di condizioni di pericolo di vita sono:
1. La rianimazione cardiopolmonare (RCP): si riferisce ad una gamma di tecnologie che consentono di ripristinare il battito cardiaco e mantenere il flusso sanguigno e la respirazione a seguito di un arresto cardiaco o respiratorio. Le procedure di rianimazione vanno dalla semplice respirazione bocca a bocca al supporto vitale avanzato che può includere la somministrazione di farmaci e dispositivi sofisticati come un defibrillatore elettrico, un pacemaker cardiaco temporaneo o un ventilatore meccanico.
2. La ventilazione meccanica: concerne l'uso di una macchina per indurre la respirazione polmonare e regolare lo scambio dei gas nel sangue. Il tipo più comune di ventilatore (o "respiratore") immette gas direttamente nella vie aeree del paziente tramite un tubo che collega il paziente alla macchina. La tecnologia viene utilizzata per sostenere pazienti la cui respirazione spontanea è insufficiente o si è interrotta del tutto a causa di malattie acute o croniche del sistema polmonare, o a causa di anestesia o traumi. La ventilazione meccanica può, in alcune circostanze prolungarsi o divenire cronica.
3. L'emodialisi è un metodo artificiale di mantenimento dell'equilibrio chimico del sangue nei casi in cui vi sia un'insufficienza renale. Il sangue viene purificato dalle impurità attraverso una macchina e dei cateteri (emodialisi), oppure dentro e fuori l'addome utilizzando la membrana peritoneale del paziente come filtro (dialisi peritoneale). La dialisi viene utilizzata per i pazienti con insufficienza renale acuta e per quelli con una malattia renale cronica allo stadio terminale.

4. Supporto nutrizionale e idratazione: si riferisce a metodi artificiali per fornire nutrimento e fluidi al corpo del paziente. Le due modalità di immissione sono un tubo di alimentazione collegato direttamente all'apparato digerente ma è soprattutto l'alimentazione per via endovenosa, in cui il nutrimento viene distribuito mediante catetere nel flusso sanguigno. La nutrizione parenterale totale (TPN) è una procedura per via endovenosa che fornisce sufficienti sostanze nutritive per mantenere il peso di una persona a tempo indeterminato. L'alimentazione per via tubolare o TPN viene utilizzata principalmente per le persone che non sono in grado di prendere sufficiente quantità di cibo e fluidi per via orale o che non sono in grado di digerire e assorbire adeguatamente i nutrimenti.
5. Gli antibiotici rappresentano una particolare tipologia di farmaci utilizzati per curare o controllare numerosi infezioni batteriche, virali e fungine. Gli antibiotici possono essere somministrati per via topica, orale, endovenosa o intramuscolare, in dosi discrete o in continuo. Con l'eccezione degli antibiotici, nessuna delle tecnologie presentate è in grado di curare la condizione di base che ha portato al loro utilizzo. Così, tra i pazienti che ricevono questi interventi lo stato di salute e le capacità funzionali possono variare ampiamente. Mentre in alcuni casi vengono ripristinate le funzioni naturali dell'organo colpito, in altri i pazienti diventano permanentemente dipendenti da una o più life sustaining techonology (OTA, 1987).
Un interessante studio qualitativo di Wikstrom e colleghi (2007) indaga la percezione dei dispositivi tecnologici da parte di medici e infermieri in un reparto di terapia intensiva (ICU); lo scopo è quello di esplorare come gli operatori attribuiscono un senso e un significato alla tecnologia all'interno della loro pratica quotidiana.
La terapia intensiva si è sviluppata nei primi anni Sessanta con l'obiettivo di offrire cura a pazienti in condizioni cliniche gravemente compromesse mediante personale altamente specializzato e avanzati strumenti tecnici. Nel secolo scorso lo sviluppo tecnologico ha subito una forte crescita che ha determinato la definizione di un ambiente tecnico complesso altamente specializzato, che provoca un continuo rimodellamento del lavoro di medici e infermieri in base ai cambiamenti delle tecnologie introdotte (Hutchins, 1990).
Dalle interviste effettuate a medici e infermieri si evince come la tecnologia rappresenti un supporto essenziale per le pratiche quotidiane di cui hanno fiducia. In particolare, la tecnologia assume un ruolo essenziale nel dirigere e controllare le decisioni cliniche sulla cura e il trattamento del paziente. Inoltre essa viene associata da medici ed infermieri alla facilitazione nelle pratiche trattamentali nei termini di una maggior sicurezza delle cure ed una riduzione del carico di lavoro. I dispositivi tecnologici sono descritti come la fonte essenziale di benessere per il paziente.
Gli operatori all'interno della terapia intensiva percepiscono quindi la tecnologia come un supporto essenziale nelle loro pratiche quotidiane; dalle interviste tuttavia, emerge anche un'ambivalenza rispetto a tali dispositivi in quanto essi determinano una maggiore complessità nella gestione delle cure. L'utilizzo di dispositivi tecnologici mette infatti in discussione il sapere medico dei professionisti in quanto la tecnologia non è sempre completamente affidabile e non è sempre facile da maneggiare, soprattutto per il personale meno esperto. A questo si aggiunge il fatto che le scelte cliniche rapportate dall'utilizzo della tecnologia suscinano dei dilemmi etici (Wikstrom et al., 2007). Questo studio qualitativo, nonostante i limiti determinati dall'impossibilità di generalizzare i risultati consente di fare delle riflessioni rispetto al fatto che le tecnologie rappresentino degli strumenti incorporati nelle pratiche quotidiane (Berg, 1997; Suchman, 1997), fino a determinarle in modo significativo, influenzando le relazioni tra gli operatori e le decisioni cliniche.

Come abbiamo precedentemente sottolineato, l'utilizzo della tecnologia a scopi terapeutici può portare in alcune particolari condizioni ad uno stato di dipendenza, quest'ultima viene identificata come il bisogno sia di un dispositivo medico per compensare la perdita di una funzione corporea vitale sia la continua assistenza infermieristica per scongiurare ulteriormente morte o invalidità (Stati Uniti Congresso, Ufficio di Technology Assessment, 1987, pag. 3). Tra le altre i pazienti possono dipendere da diverse tipologie di tecnologia: ventilatori meccanici, nutrizione per via endovenosa o farmaci, altri respiratori o supporti nutrizionali (ad esempio, un tubo per la tracheotomia, dispositivi di aspirazione e tubi di alimentazione) e dispositivi medici per compensare delle funzioni corporee vitali (ad esempio, la dialisi, cateteri urinari, e dispositivi per colostomia). I progressi nella cura medica e delle tecnologie hanno prolungato l'aspettativa di vita (Dhillon, et al., 1996; Kamm, et al., 2001; Noyes, 2007) ma hanno anche amplificato la concezione del corpo come "macro-macchina", costituita da "micro-macchine" più piccole rappresentate da organi, tessuti, cellule, che possono essere sostituiti o la cui attività può essere sopperita con nuovi "mezzi" (Sironi, 2013). Le dimensioni antropologiche vengono spesso trascurate a fronte di un progesso di ingegnerizzazione e macchinizzazione delle pratiche, questo determina una difficoltà nel porre l'attenzione sugli aspetti soggettivi, narrativi dell'esperienza del paziente.

In tale prospettiva gli studi che si occupano di indagare la qualità della vita delle persone che presentano una dipendenza alle macchine che sostengono la loro sopravvivenza è scarsa. Un interessante studio di Gregory e colleghi (1998) ha indagato, mediante interviste, la qualità della vita e le dimensioni narrative di 36 pazienti con patologia renale all'ultimo stadio, soggetti al trattamento in emodialisi. Mediante l'utilizzo della metodologia della Grounded Theory è emerso come la percezione dei pazienti rispetto alla loro esperienza è descrivibile con tre concetti: la ridefinizione di se stesso, la valutazione della qualità dei rapporti interpersonali e i significati attribuiti alla malattia e al trattamento, questi determinano la percezione della qualità della vita. Lo studio suggerisce come la ridefinizione del concetto di sé passi attraverso un processo di significazione dell'esperienza di malattia e di trattamento e dalla percezione della qualità del supporto sociale ricevuto. Nonostante le frustrazioni dell'avere a che fare con un futuro incerto a causa dei cambiamenti fisici, emotivi, psicologici e sociali costanti, la maggior parte dei partecipanti sembra mantenere un atteggiamento positivo verso la malattia, le restrizioni dovute al trattamento e la riduzione della qualità della vita. In generale, tutti i partecipanti mantengono un atteggiamento realistico verso il futuro (ad esempio, la disponibilità al trapianto, la stabilità dello stato di salute, la dialisi a lungo termine, la morte). Chiaramente la scelta di favorire un atteggiamento positivo rispetto a un atteggiamento pessimistico verso la propria malattia e l'emodialisi è stata considerata una strategia difensiva costruttiva per affrontare un periodo di vita associato alla malattia e alla dipendenza da emodialisi comunque transitorio. Diversi ricercatori hanno identificato l'importante ruolo che gioca il pensiero positivo nell'aiutare i pazienti ad affrontare l'emodialisi (Eichel, 1986; Ferrans & Powers, 1993; Gurklis & Menke, 1995; Hoothay et al., 1990; Kutner, 1987; O'Brien, 1983; Rittman et al., 1993). La tendenza generale è quella di inscrivere le pratiche associate alle tecnologie all'interno di un percorso di vita mantenuto il più possibile "normale", si esprime così il pensiero di alcuni pazienti che sostengono come sarebbe auspicabile una maggiore flessibilità nell'attuazione dei trattamenti per poter sentirsi più "liberi". Rispetto alla qualità delle cure lo studio sostiene come spesso i pazienti percepiscano l'ambiente in cui sono sottoposti all'emodialisi come stressante, questo perché hanno la possibilità di entrare in contatto con livelli di gravità diversi, di sperimentare la perdita di altri pazienti e di entrare in un ambiente che viola il diritto di privacy. In generale la possibilità di avere un supporto da altri pazienti, famigliari e personale sanitario consente di contrastare la percezione di disumanizzazione associata alla pratica medica. Il ruolo che l'assistenza sanitaria gioca nel facilitare l'adattamento del paziente alla propria malattia e trattamento risulta quindi estremamente importante anche se l'attenzione che ha ricevuto in letteratura è limitata (Ferrans et al., 1987; Siegal, et al., 1987).
Per quanto riguarda invece il rapporto fra tecnologia e sé i risultati mostrano come l'integrazione della macchina per la dialisi nella propria concezione di sé, modifichi in particolare la percezione del proprio sé fisico e del confini del proprio corpo (Rittman et al., 1993). In questo studio, i partecipanti hanno descritto l'influenza delle macchine sulla loro qualità di vita in termini ambivalenti. Da una parte infatti essa offre degli esiti positivi in termini di miglioramento della salute fisica e la conseguente possibilità di impegnarsi in attività quali lavoro, viaggi, tempo libero; dall'altra determina anche delle conseguenze negative come stanchezza, debolezza generale, limitazioni fisiche, ipotensione, crampi muscolari e dolore e disagio nel sito di accesso della macchina (Baldree, et al., 1982; Bihl, et al., 1988; Eichel, 1986; Ferrans & Powers, 1993; Gurklis & Menke, 1995; Lok, 1996). Anche in un altro studio relativo all'influenza sulla qualità della vita dei sistemi di nutrizione parenterali domiciliari, emerge chiaramente l'ambivalenza associata all'utilizzo della tecnologia a sostegno della vita. In particolare, se da una parte l'uso di dispositivi tecnologici consentono di prolungare la vita del paziente, dall'altra i timori che circondano il supporto meccanico all'alimentazione sono l'aumento del rischio di effetti collaterari, come ad esempio le complicanze correlate al catetere, malattie epatiche associate alla nutrizione parenterale e la malattia metabolica dell'osso. Inoltre, i pazienti dipendenti da queste macchine segnalano una compromissione del sonno e stanchezza durante il giorno a causa dei rumori delle pompe e dei segnali delle attrezzature e un peggioramento delle relazioni sociali dovute all'impossibilità di essere impegnati in attività sociali, causando interruzioni di amicizie e depressione.
Indagare l'impatto sulla qualità della vita del paziente e del cambiamento nella percezione della propria soggettività, dei rapporti sociali delle life sustaining technology risulta di primaria importanza per cercare di comprendere meglio l'esperienza del paziente al fine di migliorare le pratiche socio-assistenziali.

Le App per la salute

L'utilizzo delle nuove tecnologie nell'ambito della salute è costantemente in crescita, il mercato delle App in tale settore risulta in continua espansione; si è stimata in una recente ricerca la presenza di 97.000 App, di cui il 70% è classificabile come m-Health App, ossia App dedicate alla salute e al benessere della persona (stili di vita sani, prevenzione, potenziamento), mentre il 30% come dispositivi per il monitoraggio di patologie (come diabete, ipertensione), imaging diagnostico, informazioni etc. (Research2Guidance, 2013). Sempre tale indagine mostra un incremento continuo nella diffusione e nell'uso di smartphone e App per la salute. Si stima che nel 2017 i consumatori saranno 3,4 miliardi di persone al mondo.
Tale evoluzione e sviluppo si inserisce all'interno di un contesto economico, culturale e clinico caratterizzato da un'attenzione costante verso la salute e il benessere dell'individuo, i media propongono sempre di più consigli, suggerimenti per raggiungere modelli di riferimento e "corretti stili di vita". A livello sanitario si assiste ad un costante aumento della spesa sanitaria, a fronte di una diffusione delle malattie croniche che necessitano di interventi multi professionali e multidisciplinari. Sempre di più oggi si parla di partecipazione attiva del paziente, di compliance nella gestione del proprio percorso di cura e nelle pratiche di prevenzione e promozione della propria salute. Le App sembrano svilupparsi e muoversi nella medesima direzione, ossia di promozione di una sempre maggiore responsabilizzazione del soggetto nell'adottare stili di vita sani e nel mantenere e monitorare la propria condizione di salute nel contesto della vita quotidiana.
Anche per l'OMS (Salute 2020) il web e le nuove tecnologie rappresentano un mezzo che potrebbe contribuire a migliorare le cure, a rendere il paziente più consapevole rispetto alla propria situazione, a condividere con altre persone la propria vicenda di salute e malattia.
Le caratteristiche principali che è possibile evidenziare analizzando tali tecnologie sono: l'interfaccia semplice e accattivante e l'utilizzo frequente di immagini e messaggi brevi; rispetto al contenuto, esse forniscono informazioni relative a tematiche inerenti alla salute, inviano messaggi di incoraggiamento e promemoria e utilizzano strumenti interattivi per monitorare, registrare il comportamento dell'utente.
La maggioranza della letteratura che si occupa del binomio "nuove tecnologie e salute" si è concentrata sulle potenzialità per l'utente e per il clinico, come supporto a interventi di prevenzione e monitoraggio di patologie e di promozione di stili di vita sani. Ciò che si vuole proporre in questo contesto è un'analisi critica su come le App partecipino a costruire e veicolare particolari apparati discorsivi, a proporre modi di vedere il soggetto e la salute che rispecchiano determinate categorie normative frutto del contesto sociale, politico ed economico proprio della nostra società.

Breve panoramica sulle m-Health App e la loro efficacia

Le m-Health App, ossia App dedicate alla salute e al benessere della persona si differenziano in base agli obiettivi di cambiamento del comportamento e al target specifico, più in dettaglio gran parte delle App si rivolgono a soggetti che vogliono migliorare il proprio benessere e la propria salute modificando il proprio stile di vita, principalmente l'alimentazione, l'esercizio fisico e il potenziamento di abilità fisiche e cognitive. A queste si aggiungono le App informative, dove è possibile trovare articoli, riviste e dati di ricerche su tematiche specifiche; App Gestionali, finalizzate a tenere sotto controllo i propri parametri di salute, come il battito cardiaco, pressione sanguigna ecc, gestire i propri controlli e le proprie visite mediche. Una percentuale minore di App è invece pensata per supportare il monitoraggio di patologie già esistenti come il diabete e l'ipertensione (Research2Guidance, 2013).
La letteratura su questo tema si è concentrata prevalentemente sull'analisi dei contenuti (Cowan et al., 2013; Lister et al., 2014; West et al., 2012), sull'usabilità, sull'accettazione e utilità percepita da parte dell'utente (Robinson et al., 2013; Worringham et al., 2011; Mark et al, 2008; Nes et al., 2012) e sulla qualità dell'esperienza d'uso, perlopiù attraverso studi di tipo qualitativo (Dennison et al., 2013; Lyles et al., 2011; Rabin, Bock, 2011).

Per quanto riguarda gli studi inerenti all'esperienza dell'utente nei confronti delle App che si occupano di salute emerge in generale un grado elevato di accettazione nell'uso di tali dispositivi; una soddisfazione maggiore è associata alle seguenti caratteristiche:
Uso di feedback ed esercitazioni per sollecitare un comportamento (come può essere l'attività fisica) (Allen et al., 2013)
Facilità di utilizzo (Brindal et al., 2013; Carter et al., 2013; King et al., 2013) Previsioni sull'andamento dell'umore (Burns et al., 2011)
Registrazione dei progressi nel tempo (Mattila et al., 2013)
Uso di esercizi (Mattila et al., 2013) Coaching (Mattila et al., 2013)
Velocità di utilizzo e discrezione nei contesti sociali (Cafazzo et al., 2012)

Rispetto ai fattori cognitivi che influenzano l'utilizzo delle App in termini di ricerca delle informazioni riguardanti la salute (information-oriented) oppure di monitoraggio, registrazione e gestione dei comportamenti di salute (behavior- oriented) Cho e colleghi (2014) hanno individuato quattro fattori che potrebbero essere rilevanti:
Health Consciousness definita come l'attenzione della persona nel prendersi cura della propria salute (Dutta-Bergman, 2004; Basu, Dutta, 2008).
Health Orientation ossia la propensione ad adottare comportamenti salutari e di prevenzione.
e-Health Literacy definita, in accordo con Norman e Skinner (2006), come "la capacità di cercare, trovare, comprendere e valutare le informazioni relative alla salute ricavate da fonti elettroniche e applicare le conoscenze acquisite per affrontare e risolvere una problematica di salute".
Health Information Efficacy descritta da Basu e Dutta-Bergman (2008) come la percezione di avere successo e disponibilità di risorse in termini di informazioni relative alla salute.
Dallo studio di Cho e colleghi emerge come la Health Consciousness sia positivamente e significativamente associata con l'utilizzo delle App per la gestione della propria salute, mentre i fattori Health Information Orientation e e-Health Literacy non presentano alcuna associazione diretta con l'uso delle App; inoltre emerge come l'effetto di tali variabili sia mediato da un'altra variabile, ossia la Health App Use Efficacy. Quindi il soggetto deve avere una propensione a porre l'attenzione sulla propria salute e deve percepirsi come in grado di utilizzare le App affinchè si determini una buona fruizione.
Rispetto alla percezione dell'uso delle App i temi emergenti in uno studio qualitativo di Dennison e colleghi (2013) sono utilità nel ricercare informazioni in modo veloce ed efficiente, il supporto alla registrazione, al monitoraggio e ai cambiamenti e progressi rispetto al comportamento di salute da potenziare.
Emergono tuttavia anche degli scetticismi rispetto alla sollecitazione a condividere le informazioni sulla propria salute attraverso i social network e alla possibilità di ricevere messaggi di promemoria o incoraggiamento, tali funzioni non sempre vengono percepite in modo positivo, al contrario spesso vengono assunte in termini di invadenza e fastidio (soprattutto quando non si sta portando avanti quel comportamento).
In generale, ciò che si evince da questo studio qualitativo è il fatto che le App risultino utili se alla base vi è già un'intenzione e una motivazione al cambiamento e che difficilmente vi è un uso continuativo e un coinvolgimento tale da seguire le App per tanto tempo. Inoltre le caratteristiche considerate più rilevanti rispetto ad un buon utilizzo risultano essere per gli utenti la credibilità, la sicurezza e l'accuratezza oltre che la possibilità di avere sotto controllo la gestione delle informazioni private.
Dal momento che lo sviluppo e la diffusione delle App per la salute risultano sempre maggiori e in continua espansione, è fondamentale chiedersi se tali dispositivi siano efficaci nel perseguire gli obiettivi che si pongono e in cosa consista questa efficacia.
Nonostante si trovi una vasta letteratura su questi temi, non appare chiara nell'attualità l'efficacia delle App nel facilitare un cambiamento nei comportamenti riguardanti la salute, inoltre, le ricerche in tale ambito mostrano come le App abbiano scarsi contenuti e pratiche evidence-based (Olff, 2015).
Payne e colleghi (2015) hanno proposto un'interessante rassegna di studi che approfondisce l'uso delle App negli interventi sui comportamenti di salute e la loro efficacia. Sono stati analizzati in totale 334 articoli tra il 2007 e il 2014, il cui oggetto riguardava la promozione di una sana alimentazione, l'attività fisica, la gestione delle patologie croniche come il diabete, il miglioramento della salute e le dipendenze.
Nella tabella che segue si può osservare i diversi ambiti applicativi che è possibile rintracciare in letteratura servono di m-Health Application sia scarsa. Dagli studi analizzati è possibile tratteggiare uno scenario variegato; in particolare le ricerche che avevano come target l'attività fisica mostrano un incremento dell'esercizio fisico, valutato sia mediante self-report (direttamente tramite App) o questionario (Allen et al., 2013; King et al., 2013; Mattila et al., 2013; Turner McGrievy et al., 2011; Turner McGrievy et al., 2013; Van Drongelen et al.,

2014), sia mediante misurazioni oggettive (Bond et al., 2014; Hebden et al., 2014; Kirwan et al., 2013; Smith et al., 2014). Solo in due studi si registra un incremento molto blando (Allen et al., 2013) o non significativo (Smith et al., 2014).
Per quanto riguarda invece le App focalizzate sull'alimentazione, diete e perdita di peso, tutti gli studi analizzati riportano una riduzione del peso (Allen et al., 2013; Brindal et al., 2013; Carter et al., 2013; Hebden et al., 2014), ma solo in tre casi tale risultato appare significativo (Mattila et al., 2013; Turner-McGrievy et al., 2013; Thomas, Wing, 2013).
Medesime critiche vengono mosse agli studi sull'efficacia delle App progettate per l'auto-monitoraggio nella gestione del diabete; si evidenziano infatti uno scarso adeguamento rispetto alle linee guida relative alla patologia specifica (Demidowich et al., 2012; Chomutare et al., 2011) e una progettazione dell'attività di self- management non esaustiva e completa.
Anche il Comitato Nazionale di Bioetica ha sottolineato una mancanza di adeguati studi scientifici che mostrino sperimentazioni evidence-based (Eysenbach, 2014; Misra, Lewis, 2013), ciò che prevale non è tanto una valutazione da parte di ricercatori esperti quanto il parere degli utenti che hanno installato e utilizzato tali App. In aggiunta alcune ricerche mostrano come in realtà vi siano App che danno indicazioni imprecise, se non errate, mettendo a rischio la salute delle persone (McCartney, 2013; Buijink et al., 2013; Haffey et al., 2013; Wolf et al., 2013), sempre di più allora si pone la questione del controllo del soggetto rispetto ad una fruizione consapevole di tale applicazioni.
Le m-Health App si presentano quindi come tecnologie molto diffuse e utilizzate nel contesto della vita quotidiana delle persone, in generale si evidenzia una buona accettazione e propensione all'uso, associata a risultati relativamente positivi rispetto ai cambiamenti di comportamento; tuttavia, emerge altresì una scarsa diffusione di studi e valutazioni scientifiche ed evidence-based rispetto alla loro efficacia, a questo si associa una non sempre chiara affidabilità rispetto alle informazioni e ai contenuti forniti. A tal proposito, rispetto alla sicurezza delle informazioni diffuse, il Comitato di Bioetica pone la questione di come alcune App, progettate per il monitaggio di patologie, possano rientrare fra i dispositivi medici, questo da una parte garantirebbe dei controlli molto stringenti rispetto alla qualità e ai contenuti, dall'altra i produttori e distributori di tali dispositivi sarebbero sottoposti a delle condizioni e procedure molto lunghe e onerose. La tendenza attuale appare quella di presentare le App in termini di controllo del benessere anche se in realtà si avvicinano di più all'ambito medico-clinico (CNB, 2015).

Le tecnologie per l'automonitoraggio e trattamento delle patologie

Le tecnologie a servizio del paziente si concentrano in modo particolare sul controllo, gestione e auto-monitoraggio delle patologie in essere. I dispositivi a servizio dell'utente sono oggi pensati per promuovere un maggior empowerment e autonomia della persona.
Minen e colleghi (2016) propongono una rassegna rispetto all'utilizzo delle tecnologie per il monitoraggio e il trattamento dell'emicrania, associate ai trattamenti attuali come il rilassamento progressivo della muscolatura – PMR, biofeedback, Terapia Cognitivo Comportamentale (CBT), per sostenere la possibilità di auto-gestione al di fuori del contesto clinico. Le modalità principalmente utilizzate, ritrovate in letteratura sono il cd-rom con esercizi guidati, l'utilizzo di internet per ricercare informazioni sulla propria patologia, personal digital assistants, biofeedback e audio-player.
Gli autori hanno analizzato in totale 110 applicazioni (40 App in Google Store e 70 in Apple Store Itunes) suddivise nelle seguenti tipologie: monitoraggio della frequenza del mal di testa attraverso un diario elettronico, individuazione delle cause dell'insorgenza del disturbo, terapie ed esercizi di tipo comportamentale. Le ricerche mostrano come il diario elettronico venga percepito come preferibile a quello cartaceo perché più discreto da utilizzare (Giffin et al., 2003), aiuta a compiere meno errori (Ganser et al., 2010), presenta minori oneri di amministrazione (Dale, Hagen, 2007; Greenwood et al., 2006), ha un grado di accettazione maggiore (Greenwood et al., 2006) e un costo ridotto (Jose, Langel, 2010). La maggior parte delle App analizzate sono dotate inoltre di messaggi promemoria per sollecitare gli utenti a gestire le informazioni nel tempo e monitorare l'andamento della patologia in modo corretto. Gli autori, analizzando in particolare 23 studi in letteratura, riportano un grado elevato di accettazione delle diverse tecnologie da parte degli utenti ma un livello di efficacia nell'utilizzo di questi dispositivi limitato; inoltre molti degli studi analizzati sono pilota, questo rende difficoltosa la comparazione dei risultati.
Mancano in generale delle evidenze cliniche sull'effettiva efficacia delle tecnologie per il trattamento dell'emicrania, solo una minoranza degli studi infatti, riesce a dimostrare una riduzione significativa dei sintomi (Minen et al., 2016).
Un ulteriore esempio dell'utilizzo dei dispositivi tecnologici per la gestione delle malattie croniche ci viene fornito da Smith e colleghi (2015) i quali propongono un'interessante indagine qualitativa sulla percezione delle tecnologie da parte di pazienti, medici e personale

sanitario nell'ambito delle patologie cardiovascolari. Le potenzialità maggiori evidenziate riguardano la possibilità di accesso alle informazioni riguardanti la salute, l'opportunità di inviare informazioni cliniche come la lettura degli zuccheri nel sangue a distanza, senza doversi spostare, questo consente un costante monitoraggio da parte del personale medico. A questo si aggiunge la possibilità di ricevere promemoria riguardanti la gestione della patologia come la gestione degli appuntamenti e delle visite, l'assunzione di farmaci, il seguire un corretto stile di vita (Kannisto et al., 2014). Lo smartphone sembra rappresentare quindi un vero e proprio supporto alla gestione delle patologie croniche (Beratarrechea et al., 2014).

Un ulteriore esempio ci viene offerto dalle mHealth App che supportano i pazienti con diabete nel monitoraggio della propria patologia. Gli interventi per promuovere il monitoraggio del glucosio nel sangue che sono risultati più efficaci si sono concentrati sul supporto decisionale al paziente (Farmer et al., 2005) e sul coinvolgimento del medico di medicina generale nella progettazione degli interventi (Sesto et al., 2009; Lutes, Baggili, 2006; Quinn et al., 2009; Lyles et al., 2011). In generale, strumenti mobili per il supporto decisionale al paziente che presentano dei programmi educativi personalizzati hanno dato risultati positivi nel miglioramento dell'autogestione della patologia da parte del paziente (Kouris et al., 2010; Farmer et al., 2005).

Una rassegna in letteratura ha mostrano come le caratteristiche prevalenti delle applicazioni disponibili sul mercato (n = 101) sono: registrazione dei farmaci e di insulina da assumere (62%); l'esportazione dei dati e la comunicazione degli stessi (60%); le indicazioni sulla dieta (47%) e la gestione del peso (43%) (Chomutare et al., 2011). La maggior parte delle App sul mercato sono basate su l'immissione manuale di dati, come i livelli di glucosio sangue o il peso, solo una minoranza si serve di dispositivi wireless (Bluetooth, ZigBee, o Wi-Fi) per l'acquisizione automatica dei dati. L'inserimento manuale dei dati non solo espone l'utente ed errori, ma può anche rappresentare una difficoltà e quindi abbassare il livello di compliance (Seto et al., 2009).
Inoltre i recenti progressi nel trattamento del diabete si riflettono in linee guida (Paulweber et al., 2010; Sibal, Home, 2009; Funnell, 2010) relative a raccomandazioni da seguire per un corretto automonitoraggio: educazione e feedback personalizzati, gestione della dieta e del peso, attività fisica, comunicazione e monitoraggio del paziente da parte del medico di medicina generale, gestione dei farmaci e dell'insulina, supporto psicosociale, altre terapie (es. occhi e piedi), controllo del sistema immunitario e gestione delle complicazioni. Le App sembrano coprire solo in parte le raccomandazioni fornite dalle linee guida evidence based. I risultati rivelano come solo una piccolo numero presentava interventi educativi specifici o interventi e feedback personalizzati (Chomutare et al., 2011). Un'ulteriore criticità che gli autori mettono in evidenza riguarda il fatto che nonostante recenti ricerche mostrino l'importanza della condivisione di esperienze tra le persone affette da diabete (Chen, 2010), la maggioranza delle App dedicate al monitaggio di tale patologia non presenta delle funzionalità in tale direzione, ma forniscono solo link ai social network come Facebook e Twitter; questo rende difficoltoso condividere grafici e dati presenti nelle applicazioni con la propria rete sociale. Solo una minoranza delle stesse permette di inviare dati a piattaforme condivise sia al personale sanitario che ai propri familiari (Chomutare et al., 2011). Questo tipo di dispositivi quindi appare promettente in termini di efficacia, accessibilità e costi ma necessita di ricerche e approfondimenti rispetto alle funzionalità, in modo tale da renderli il più possibile a supporto dell'autogestione della patologia da parte del paziente.
Dedov e colleghi (2015) presentano invece un dispositivo tecnologico differente rispetto alle App; essi propongono uno strumento per promuovere l'esercizio fisico e in particolare la riabilitazione per coloro i quali presentano malattie croniche e in particolare problemi cardiaci. Tale dispositivio si serve di due pedali con cui è possibile svolgere l'attività fisica riabilitativa seduti sulla propria sedia, poltrona di casa o letto; questa viene registrata, così come vengono monitorati, attraverso un sensore wireless, la temperatura, il battito cardiaco e il livello di ossigenazione nel sangue. I dati raccolti vengono poi inviati ad un server cloud condivisibile. Questa tecnologia integra quindi strumenti fisici con l'interfaccia digitale, consentendo una personalizzazione dei programmi di riabilitazione. Il limite del presente studio riguarda tuttavia il campione esiguo e la mancanza di una valutazione sistematica sull'efficacia della tecnologia stessa, essendo questo uno studio pilota.

App e anziani: binomio possibile?

In questo breve paragrafo ci si propone di approfondire una categoria particolare di m-Health App che si differenzia in base al target specifico a cui si rivolge, ossia la popolazione anziana. L'idea di progettare App differenti per gli anziani è dettata dal fatto che tale fascia di utenti presenta delle caratteristiche specifiche in termini di accesso e possibilità di utilizzo. L'uso delle App nella popolazione anziana è un argomento di recente interesse, le ricerche che hanno indagato l'accessibilità, l'usabilità, intesa come qualità dell'interazione in termini di tempo impiegato per eseguire un compito, errori commessi etc. e l'accettabilità in termini di idoneità del sistema allo scopo nel contesto d'uso (Benyon, 2012) sono ridotte. Tale target di utenti infatti presenta delle caratteristiche differenti in termini di accesso alle nuove tecnologie e in termini di problematiche di salute. La popolazione anziana viene comunemente descritta come lontana da computer e laptop e ancora di più dagli smartphone, i dati Istat del 2014 su cittadini e nuove tecnologie mostrano come solo il 17,8% della popolazione anziana dispone di un personal computer mentre ben il 76,8% possiede un cellulare.

Rispetto ai temi della salute c'è una tendenza crescente nel presentare problematiche multiple e co-morbilità (Anderson et al., 2004) che necessitano interventi più articolati che riguardano non solo il monitoraggio di patologie ma anche cambiamenti negli stili di vita.

In una recente rassegna Joe e Demiris (2013) si sono soffermati su come gli smartphone vengano utilizzati negli interventi che hanno come focus la salute nella popolazione anziana e qual è la loro efficacia. Gli studi presentati riguardano differenti domini come la gestione del diabete, attività quotidiane, demenza, gestione di patologie croniche.

Nella tabella che segue vengono presentate alcune delle possibili applicazioni delle nuove tecnologie per gli anziani (tabella tratta da Center for Technology and Aging, 2011):

Ad esempio, Joe e Demiris (2013) riportano uno studio di Kotani e colleghi (2005) che mostra l'utilizzo positivo dello smartphone e della fotocamera per monitorare le attività quotidiane in soggetti con patologie croniche in contesti rurali; oppure App per rintracciare mediante GPS il posizionamento della persona con Alzheimer (Faucounau et al., 2009; Miskelly et al., 2005) o ancora per migliorare la memoria attraverso l'uso di immagini o foto (De Leo, 2011). L'accettabilità e l'usabilità della gestione in remoto dei sintomi in caso di cure palliative inoltre appare promettente, come mostra uno studio pilota svolto da McCall e colleghi (2008).
Anche nella gestione del diabete le ricerche evidenziano un miglioramento del controllo glicemico e della conoscenza della patologia (Lim et al., 2011; Durso et al., 2003). Il diario alimentare inoltre viene percepito in 6 casi su 10 come più facile e veloce da usare rispetto a quello cartaceo (Lee et al., 2009).

Le criticità sottolineate da questa rassegna, comuni a quelle già presentate in questo capitolo, riguardano la scarsità di protocolli evidencebased, i risultati poco generalizzabili e una mancanza di comparazioni rispetto ad altre fasce d'età; inoltre gli studi si focalizzano prevalentemente su una sola patologia, non considerando la crescente comorbilità di disturbi che la popolazione anziana presenta. La necessità attuale appare quella di capire se e come l'uso di dispositivi mobili e App possano aiutare le persone a gestire più patologie contemporaneamente.
Inoltre nella progettazione delle interfacce non possono non essere considerate le difficoltà in termini di acuità visiva e ipoacusia (Hawthorn, 2000; Carmeli et al., 2003) e le eventuali disabilità motorie e cognitive che possono compromettere la fruizione di tali dispositivi.
Le App per gli anziani possono rappresentare un supporto all'agentività dell'individuo se si pongono non come dispositivi di controllo e di sguardo panoptico ma come strumenti facilitanti l'esercizio della titolarità del soggetto nei confronti della propria salute, intesa nell'accezione data da Gadamer (1993) come "non un sentirsi, ma un esserci, un essere nel mondo, un essere insieme ad altri uomini ed essere occupati attivamente e positivamenti dai compiti particolari della vita".

Per Gadamer la salute

"rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi che non può essere superato da nessun altro tipo di controllo".

Tale concezione respinge ogni riducibilità della salute in termini di dovere, controllo o di processi di oggettivazione. Occorre quindi valorizzare le competenze, le risorse, i punti di vista del soggetto, ma anche la rete di relazione in cui è inserito.

Tecnologie, stili di vita e comportamenti

Introduzione ai modelli di comportamento in Psicologia della Salute

La psicologia della salute ha cercato soprattutto nella tradizione della psicologia sociale gli strumenti concettuali per descrivere il modo in cui le persone affrontano i problemi della propria salute, cercando soprattutto di modellizzare i comportamenti di scelta e i processi decisionali. Un esempio molto eloquente è dato da un primo gruppo di modelli che cercano di spiegare il comportamento di scelta tra comportamenti rilevanti per la salute (es. smettere o non smettere di fumare, fare o non fare esercizio fisico) sulla base di un limitato pool di variabili cognitive. Lo schema seguente illustra le caratteristiche essenziali prese in considerazione.
Possono essere ricondotti a questo primo gruppo
• Il modello delle credenze di salute (Becker e Maiman, 1975)
• La teoria della motivazione a proteggersi (Rippetoe & Rogers, 1987)
• La teoria dell'azione ragionata (Fishbein e Ajzen, 1975)
• la teoria del comportamento pianificato (Ajzen, 1985)
Questi modelli, che vengono definiti "aspettativa-valore", in sostanza, predicono che la probabilità che una persona adotti comportamenti di protezione è direttamente proporzionale da un lato alla percezione di una minaccia di salute, alla sua gravità e, dall'altro, alla percezione della propria capacità di eseguire un'azione in grado di ridurre la minaccia per la salute, purché quest'azione non comporti sforzi e costi eccessivi (cfr. Stroebe e Stroebe, 1995). In questi modelli c'è un'evidente assunzione implicita sulla razionalità della scelta dei comportamenti di salute e i fattori che vengono presi in considerazione sono pressoché interamente di tipo cognitivo. L'enfasi è inoltre assegnata ai "blocchi logici", ma vengono fortemente sottovalutati gli aspetti dinamici coinvolti.
I modelli "processuali" tentano di sopperire al carattere statico degli approcci basati sulle aspettative, introducendo una spiegazione fondata sulla individuazione di processi dinamici che includano la dimensione temporale e una successione di fasi, ciascuna caratterizzata da informazioni rilevanti e specifiche. Rispetto ai modelli precedenti, vi è qui una minor linearità e un maggior grado di incertezza. Nel passaggio da una fase di consapevolezza limitata o assente del problema di salute, ad una fase di azione e di mantenimento non v'è infatti alcuna ineluttabilità. Il punto critico sta proprio nello studio delle condizioni di passaggio da una fase all'altra. Ad esempio nel modello di Di Clemente e Prochaska (Di Clemente e Prochaska, 1982; Prochaska e Di Clemente, 1984, 1986), i processi di cambiamento sono facilitati da attività esperienziali (efficaci soprattutto per il passaggio dalla fase "precontemplativa" a quella "contemplativa", in cui il problema di salute è avvertito e preso in considerazione) e da attività comportamentali (efficaci prevalentemente nella transizione dalla fase di preparazione alla fase di azione). Nel modello di Weinstein (1988) schematizzato nella figura 5, il passaggio dallo Stadio 1 allo stadio 2 è facilitato dall'acquisizione di conoscenza; la percezione di vulnerabilità è coinvolta nel passaggio allo stadio 3 ed agisce, insieme alla percezione di gravità e al senso di autoefficacia, anche nella costruzione dell'intenzione ad agire (stadio 5); la presenza di barriere si aggiunge a spiegare l'inizio dell'azione e il suo mantenimento (stadio 6 e stadio 7).

La teoria dell'azione rilevante (Schwartzer e Fuchs, 1996) distingue una fase motivazionale ed una fase dell'azione. Nella prima, la valutazione del rischio, le aspettative di risultati, e il senso di autoefficacia, in interazione tra loro, producono una intenzione. La seconda fase si articola su un livello cognitivo (piani d'azione e controllo sull'azione), su un livello situazionale (presenza di ostacoli e risorse esterne) che influenzano il livello comportamentale (azione rilevante per la salute).
I modelli "integrati" (ad es. Conneer e Norman, 1995; Rutter, Quine Cheshman, 1999) tendono a rendere espliciti soprattutto le dinamiche e i processi di cambiamento e introducono un'attenzione più diretta alle componenti motivazionali, al ruolo delle emozioni e al chiarimento del passaggio dall'intenzione all'azione. Viene introdotto nei modelli anche il concetto di "coping": il modo in cui le persone selezionano e organizzano le risorse in

strategie per fronteggiare i problemi è messo in relazione sia a variabili cognitive sia a variabili socio-emotive e determina a sua volta uno stile di comportamento appropriato o uno stile inappropriato e disfunzionale.
I modelli integrati sono anche maggiormente attenti alla dimensione affettiva del comportamento. In uno studio di Bagozzi, Baumgartener e Pieters (1998) viene ad esempio esaminato il processo che regola i comportamenti goal-directed nel mantenimento del peso forma (illustrato nella figura 6).

"Gli studiosi hanno indagato il ruolo delle anticipatory emotions a valenza positiva e negativa nel raggiungimento di tale obiettivo. L'individuo che sceglie una dieta e che pratica esercizio fisico per raggiungere o mantenere un certo peso è indotto a compiere tali sacrifici anche dall'immaginarsi in forma (anticipatory emotion positiva) o che nascono dal pensiero di fallire l'obiettivo e di vivere quindi in futuro una condizione di disagio (anticipatory emotion negativa). Più precisamente, le emozioni positive che un individuo prova, immaginando di aver raggiunto una perfetta forma fisica possono essere, per esempio, il senso di soddisfazione, di felicità, l'orgoglio, la sicurezza di sé, ecc.; d'altro canto, immaginare il fallimento può suscitare emozioni negative quali la rabbia, la frustrazione, il senso di colpa o di vergogna, depressione, preoccupazione e così via".
(Soscia, 2001, pag. 101).

Le App per la salute si propongono come obiettivo quello di promuovere un cambiamento nei comportamenti supportando il soggetto, tali dispositivi quindi si basano necessariamente su teorie implicite o esplicite su come l'individuo si approccia al cambiamento. Appare interessante allora capire se e come questi quadri concettuali siano presenti e si esprimano all'interno delle m-Health App.

Tecnologie per promuovere stili di vita sani

I programmi di prevenzione e promozione della salute si servono principalmente di mezzi tecnologici quali video-making, supporti visivi, foto, scarsa attenzione viene invece data a un'altra tipologia di tecnologie sempre più diffuse, le App.
Questo tipo di tecnologie pensate per promuovere stili di vita sani, principalmente esercizio fisico e alimentazione, sono progettate per lo più in un'ottica individuale, di supporto al cambiamento al soggetto all'interno del proprio contesto quotidiano di vita.
In particolare, in questo breve paragrafo verranno presentate alcune rassegne di studi che si sono focalizzate sulle caratteristiche delle App presenti sul mercato e sulla valutazione della loro efficacia.
Nella rassegna presentata da Knight e colleghi (2015) sono state analizzate 397 App che si pongono come obiettivo quello di promuovere l'esercizio fisico. La maggior parte delle App analizzate promuovono la socializzazione e il networking attraverso la condivisione dei propri progressi con gli altri, questo consente di coinvolgere maggiormente il soggetto (Knight, 2012; Knight et al., 2015). Altre permettono il collegamento in remoto con dispositivi periferici, buona parte delle App inoltre consentono di misurare parametri fisiologici. Le potenzialità di queste tecnologie riguarda il fatto che possono promuovere un cambiamento nel comportamento attraverso diverse strategie: misurazione dei parametri fisiologici, social networking, promemoria, schede calendarizzate delle attività, promemoria in caso di dimenticanza nell'esecuzione degli esercizi proposti (Pagoto et al., 2013). In generale, dallo studio emerge come nessuna delle App sembra aderire alle linee guida evidence-based per l'attività fisica aerobica, una minoranza (7) segue le linee guida evidence based sui training di resistenza. Inoltre sembrano mancare di un supporto di teorie evidence-based sul cambiamento dei comportamenti di salute (Cowan et al., 2013).
Spesso associate alle applicazioni riguardanti l'esercizio fisico vi sono quelle sull'alimentazione e le diete (Wang et al., 2016). Nelle App sull'alimentazione è infatti possibile rintracciare funzionalità quali il GPS per monitorare l'attività fisica, la registrazione della durata, della frequenza e dell'intensità degli esercizi eseguiti, il calcolo delle calorie consumate e la costruzione di grafici di performance per sottolineare l'andamento dell'utente nel tempo. Le caratteristiche principali, che riguardano specificatamente la dieta, di questa tipologia di App sono il fatto che venga richiesto all'utente di registrare tutto ciò che mangia ogni giorno, a questo si aggiungono le impostazioni che consentono di convertire il cibo consumato in indicazioni nutrizionali, obiettivi e grafici di miglioramento. L'utente può inoltre accedere a informazioni riguardanti la dieta e condividere la propria esperienza con altri utenti, tramite i

social network (Jospe et al., 2015). In base alla Teoria del Comportamento Pianificato l'utilizzo delle App sembra influenzare sia l'attitudine del soggetto verso il comportamento da mettere in atto, sia la percezione di controllo rispetto al comportamento stesso che le norme soggettive, ossia i fattori che incidono sull'intenzione ad agire (Fila, Smith, 2006). Le App quindi supportano il soggetto ad adottare un'alimentazione salutare e a fare esercizio fisico. Benché non vi siano evidenze riguardo la relazione fra percezione di efficacia da parte dell'utente e cambiamento nei comportamenti di salute, alcuni studiosi sostengono come tali Applicazioni consentano di supportare e accrescere l'eHealth Literacy, ossia la capacità dell'individuo di cercare, comprendere e utilizzare le informazioni mediante fonti elettroniche e applicare tale conoscenza per prendere decisioni riguardanti la salute (Norman, Skinner, 2006; Wang et al., 2016). In uno studio di Elbert e colleghi (2016) emerge come proprio la e-Health Literacy sembri mediare l'efficacia dell'App nel promuovere il consumo di frutto e verdura; in particolare, la scarsa comprensione e la difficoltà nel processare le informazioni presentate tramite messaggi di testo scritto o audio sembra ridurre la capacità persuasiva delle informazioni riguardanti la salute e in particolare il consumo di certi alimenti (Kruglanski, Thompson, 2009; Santo et al., 2005; Norman, Skinner, 2006).
Infine, in una metanalisi riguardante la promozione di comportamenti di salute basati su messaggi di testo, si evidenzia come la possibilità di personalizzare i messaggi, ad esempio inserendo il nome dell'utente e scegliendo la frequenza di ricezione, accresce l'efficacia dell'intervento, mentre avere un approccio teorico di riferimento non sembra avere influenza rispetto all'efficacia di tali strategie (Head et al., 2013).

Tecnologie e prevenzione

Con il termine prevenzione l'Istituto Superiori della Sanità (2014) fa riferimento all'insieme delle attività, azioni ed interventi che si pongono come fine prioritario la promozione e la conservazione dello stato di salute e l'evitamento dell'insorgenza di malattie.
Il cambiamento nei comportamenti di salute rappresenta l'obiettivo fondamentale negli interventi di prevenzione poiché essi sono associati all'insorgere di malattie croniche come il diabete, le malattie cardiovascolari e alcuni tipi di cancro (Institute of Medicine, 2001). Le malattie croniche rappresentano oggi la maggior causa di morte nei paesi industrializzati (Centers for Disease Control, 2008), per questo motivo ci si interroga sulle strategie più efficaci per accrescere i comportamenti relativi alla salute. I programmi di intervento più recenti si servono sempre di più di strategie personalizzate attraverso l'utilizzo di personal computer e smatphone per intervenire sui comportamenti a rischio quali l'uso del tabacco, la cattiva alimentazione e la mancanza di esercizio fisico. Questo tipo di interventi consente di raggiungere un target elevato riducendo i costi e personalizzando il tipo di intervento, attraverso messaggi su misura pensati per favorire il cambiamento di comportamento. Per esempio, un programma potrebbe valutare il livello di auto- efficacia individuale associata allo smettere di fumare e di suggerire modi specifici per accrescere la fiducia dell'utente per affrontare i vari passaggi che hanno identificato come più difficili (Krebs et al., 2010). I programmi basati sull'utilizzo di messaggi tramite computer si differenziano tra quelli che non possiedono un target specifico e quelli che sono pensati per soggetti selezionati in cui le comunicazioni coinvolgono una combinazione di strategie e informazioni, frutto di una valutazione individuale, destinate a raggiungere una persona specifica in base alle sue caratteristiche e in relazione al risultato che si vuole raggiungere (Kreuter e Skinner, 2000); essi si servono di messaggi generati in base a specifici algoritmi che vengono attivati in base al comportamento della persona.
Per esempio, in una meta analisi che valuta l'efficacia degli interventi di prevenzione basati su tre canali comunicativi (stampa, telefono e computer), i programmi personalizzati con messaggi inviati al computer della persona per smettere di fumare hanno dato come risultato una riduzione del consumo di sigarette del 20% al follow-up finale contro il 14% nel gruppo di controllo, tale tasso è paragonabile con gli interventi di counselling individuale (Fiore et al., 2008; Krebs et al., 2010). Risultato altrettanto positivo è emerso per quanto riguarda gli interventi per promuovere gli screening mammografici biennali, gli interventi su misura tramite computer hanno dato come risultato un aumento del 56% dell'aderenza rispetto al 50% nel gruppo di controllo (Breen et al., 2007; Krebs et al., 2010). Questi dati suggeriscono che fornire comunicazioni e feedback personalizzati in base ai cambiamenti del soggetto consento di aumentare la pertinenza delle informazioni e accrescere la possibilità di riflessione e di elaborazione delle stesse (Petty e Elster, 1981).
Un'altra tipologia di comportamenti di salute a cui le App si rivolgono sono l'abuso di sostanze e in particolare l'alcool. La App pensate per la prevenzione di comportamenti di abuso di alcool

sono variegate in termini di contenuti; tutte includono la registrazione della quantità di alcool assunta quotidianamente o settimanalmente con un grafico sull'andamento del consumo e le informazioni riguardanti i rischi dell'abuso e i limiti raccomandati. Alcune forniscono feedback sulle calorie, i costi, l'equivalenza con cibi poco salutari, altre espongono all'utente informazioni riguardanti i rischi per la salute e gli aspetti normativi legati all'abuso di alcool e comportamenti associati (come la guida in stato di ebrezza). Ancora, un numero limitato di App forniscono informazioni riguardanti i servizi che si occupano di supportare le persone che hanno problematiche di abuso di questa sostanza suddivise per zona e tracciabili tramite GPS (Milward et al., 2016).
Il focus principale di tali tipologie di interventi basati sull'utilizzo di App sono quindi rivolti principalmente al singolo individuo e alla sua responsabilità nel cambiare il proprio comportamento, ignorando quasi totalmente l'ambiente in cui il soggetto è inserito e vive.

Le tecnologie assistive

Il termine "tecnologie di assistenza" o "tecnologie assistive" si riferisce ad una varietà di dispositivi (e servizi connessi al loro utilizzo) volti a supportare le persone con disabilità e con bisogni educativi speciali all'interno del loro contesto di vita al fine di perseguire una migliore qualità della vita. Più in dettaglio, le tecnologie di assistenza comprendono diverse tipologie di risorse in grado di fornire varie forme di sostegno pratico; esse sono pensate per produrre importanti benefici sia a livello comportamentale che sociale, riducendo il possibile impatto negativo della disabilità in relazione al contesto di riferimento (Bauer et al., 2011;. Brown et al., 2009;. Reichle, 2011; Shih, 2011).
Questa tipologia di dispositivi è concepita per consentire alle persone con gravi limitazioni a livello cognitivo, comunicativo e/o motorio di migliorare le proprie possibilità di partecipazione, vale a dire, per permettere un maggiore accesso al proprio contesto di vita quotidiano, con importanti implicazioni personali e sociali (Collins et al., 1991; Moisey, 2007; Moisey e van de Keere, 2007; Ripat e Woodgate, 2011; Scherer et al., 2011).
I dispositivi tecnologici impiegati per l'assistenza di persone con diverse disabilità comprendono tra gli altri:
Microinterruttori (microswitches) accessibili che consentono di rispondere alle stimolazioni ambientali, con risposte limitate.
Dispositivi di generazione vocale (SGDs) che permettono di tradurre semplici risposte motorie in espressioni verbali (es. di richiesta).
Sistemi di orientamento spaziale volti ad aiutare le persone a raggiungere i diversi ambienti interni o esterni attraverso l'utilizzo di segnali uditivi, visivi e tramite feedback correttivi.
Sistemi di istruzione computerizzati volti a fornire indicazioni verbali o visive per sostenere le persone nell'esecuzione delle diverse attività.
Microswitch (microinterruttori) per rinforzare le risposte adattive e inibire comportamenti problematici (Furniss, et al., 1999; Lancioni et al., 2007, 2008; Rispoli et al., 2010; Sigafoos et al., 2009; Thunberg et al., 2007).

Le tecnologie nei programmi di abilitazione

I microinterruttori rappresentano una delle forme principali di tecnologia per l'assistenza ai soggetti con disabilità multiple; essi sono stati sviluppati per consentire alle persone con disabilità motorie di attivare degli stimoli ambientali attraverso risposte semplici (Holburn et al., 2004; Lancioni et al., 2001a, b, 2004a, b, c, 2008b; Mechling, 2006). Essi permettono, anche ai soggetti con disabilità molto gravi che non riescono interagire manipolando o entrando in contatto diretto con gli oggetti, di esercitare un controllo sugli stimoli ambientali (Holburn et al., 2004;. Lancioni et al., 2008b; Mechling, 2006). Grazie a dei sensori che rilevano i movimenti delle labbra, della fronte, delle sopracciglia, degli occhi o la chiusura della mano, collegati a dei dispositivi, il soggetto può attivare delle risposte.
Per poter servirsi di tali tecnologie all'interno di programmi di abilitazione è necessario in primo luogo costruire e programmare tali dispositivi personalizzando il più possibile il repertorio di risposte, in modo tale che esso sia già disponibile o comunque accessibile alla persona (Lancioni et al., 2002b, 2004c, 2008b). Essi dovrebbero inoltre consentire il monitoraggio delle risposte del soggetto, mediante un'interfaccia usabile e affidabile (Lancioni et al., 2008b). Infine, gli stimoli ambientali identificati devono risultare piacevoli e motivanti per il soggetto in modo tale da accrescere le possibilità di interazione con i dispositivi e

mantenere un livello di risposta costante nel tempo (Crawford e Schuster, 1993; Lancioni et al., 2008b).

I dispositivi di generazione vocale per lo sviluppo comunicativo e sociale

I dispositivi di generazione vocale (SGDs) sono una tipologia particolare di tecnologia di assistenza programmata per produrre una sintesi vocale digitalizzata o sintetizzata. Essi possono supportare le persone che presentano delle gravi compromissioni a livello comunicativo come ad esempio un eloquio incomprensibile, dovuto a problematiche legate allo sviluppo oppure a perdite temporanee o permanenti della capacità di parlare (Hemsley et al., 2001). In tali casi, il SGD è destinato a migliorare il discorso incomprensibile della persona o a fornire un'alternativa all'eloquio quando questo è assente o non si è sviluppato in modo soddisfacente. Nell'attualità esistono una gamma diversificata di SGDs: da semplici microinterruttori in grado di produrre brevi messaggi pre-registrati a tecnologie informatiche altamente sofisticate in grado di generare un infinito numero di espressioni complesse attraverso la tecnologia di sintesi vocale (Mullennix e Stern, 2010).
Rispetto ai tradizionali dispositivi e strumenti di comunicazione Aumentativa Alternativa (AAC), gli SGDs hanno un numero di potenziali vantaggi (Schepis et al., 1996;. Schlosser e Blischak, 2001): innanzitutto, la sintesi vocale digitalizzata o sintetizzata da un SGD può fornire un segnale comunicativo più naturale e facilmente interpretabile. In secondo luogo, la funzione di discorso in uscita è associata a dei segnali di entrata che consentono di ricercare attenzione quando la persona attiva il dispositivo. Questo, a sua volta, può aumentare la probabilità di attirare l'attenzione degli ascoltatori presenti rispetto ai tentativi comunicativi della persona. La funzione di ricerca di attenzione può essere particolarmente critica per una comunicazione di successo per quegli individui con gravi e profonde disabilità (Sobsey e Reichle, 1989). In terzo luogo, i SGDs possono anche essere programmati per produrre messaggi molto precisi (ad esempio, ho bisogno di aiuto per mettere le scarpe), che possono ridurre le incomprensioni e prevenire errori comunicativi. Diversi studi mostrano come soggetti con disabilità gravi sembrano preferire l'uso di SGDs rispetto ad altre opzioni di CAA (van der Meer et al., 2011a) questo perchè tali dispositivi vengono percepiti, anche dai caregiver, come più accettabili e meno stigmatizzanti rispetto ai segni manuali e ai sistemi di immagini della CAA (Mirenda, 2009). Nonostante questi vantaggi potenziali, gli interventi di CAA che coinvolgono SGDs risultano essere più costosi da installare e più complicati da implementare.
L'uso di dispositivi SGDs è basato sulla capacità della persona di selezionare sul display l'icona corretta in modo da attivare la funzione di sintesi vocale corrispondente, inoltre per un uso costante è importante che tali tecnologie siano programmate per rafforzare e motivare la persona ad imparare ad utilizzare tali dispositivi per comunicare e a mantenere tale utilizzo nel tempo. Le comunicazioni principali delle SGD riguardano richieste di oggetti o attività preferite oppure comunicazioni di rifiuto rispetto a situazioni, oggetti e attività, o ancora messaggi per attirare l'attenzione o avviare una conversazione; un ultimo tipo di messaggi riguarda i programmi per ridurre o controllare i comportamenti problematici.
In generale, l'analisi e la sintesi di cinquantaquattro studi su tali tecnologie di assistenza dimostrano un'efficacia nell'uso di tali dispositivi nei programmi di abilitazione agli individui con disabilità gravi/multiple (Lancioni et al., 2008b, 2009a, b, c ; Shih et al., 2010; Sigafoos et al., 2009). Le ricerche mostrano infatti una preferenza di tali dispositivi rispetto ad altri strumenti di comunicazione aumentativa alternativa; per un utilizzo corretto tuttavia non si può non considerare la necessità che lo strumento sia pensato per essere accessibile al soggetto e alle sue capacità e che i soggetti debbano essere in grado di apprendere le modalità di utilizzo. Inoltre i caregiver, insegnanti e medici dovrebbero acquisire una competenza nella programmazione e manutenzione dell'hardware e del software in modo tale da perfezionare e personalizzare la tecnologia nel tempo.

L'utilizzo delle tecnologie per promuovere la scrittura, competenze lavorative e il tempo libero

Un'altra tipologia di tecnologie assistive sono rappresentate da quei dispositivi pensati per supportare le persone con gravi e profonde disabilità nell'imparare a scrivere, ad impegnarsi in attività professionali e di formazione professionale e in attività di svago nel tempo libero.

Queste tecnologie si basano per lo più sul concetto di autodeterminazione. Gli elementi che compongono l'autodeterminazione includono la definizione degli obiettivi e il loro raggiungimento, il compiere delle scelte, il problem solving, il processo decisionale, l'autoregolamentazione e autoapprendimento, l'auto-difesa, la percezione di efficacia e di controllo, l'auto- consapevolezza e l'auto-conoscenza (Wehmeyer e Field, 2007). Lo sviluppo di questo tipo di tecnologie è pensato proprio per supportare l'autodeterminazione del soggetto nel promuovere una buona qualità di vita e di benessere.
Se un individuo con gravi disabilità è in grado di utilizzare una tastiera standard per computer, la scrittura può essere resa più efficiente utilizzando un programma di elaborazione testi che include i suggerimenti di parole (Williams, 2002). Tale strumento presenta però alcuni limiti, come ad esempio il fatto che la lista di parole suggerite appaiano nel mentre che l'alunno progredisce con la scrittura, questo può portare un sovraccarico cognitivo (Tam et al., 2002). Questo carico può essere ridotto utilizzando software con funzione di suggerimento di vocaboli che funziona su un numero relativamente limitato di parole o che evita l'uso di una finestra schermo con elenchi di parole o ancora che fornisce una parola completa solo quando vi è un'alta percentuale di possibilità che il suggerimento risulti corretto (Barnard e Johnson, 2005). La situazione per un individuo che non può utilizzare una tastiera standard a causa di molteplici disabilità fisiche presenta una serie completamente diversa di problematiche (Turpin et al., 2005); in questi casi la persona si può servire di un dispositivo di puntamento, come un mouse del computer o trackball. In alcune condizioni cliniche, i problemi fisici possono deteriorare le competenze di coordinazione oculo-manuale (Brodwin et al., 2004), questo determina l'impossibilità di spostare il cursore o di controllare i pulsanti del mouse. Per questa tipologia di problematiche i ricercatori hanno sviluppato vari prototipi di hardware e software che si servono di microinterruttori (sensori), risposte semplici ed emulatori di scansione della tastiera. Questi sensori sono stati considerati meno esigenti in termini di sforzo fisico da parte degli individui rispetto ad altri dispositivi sviluppati per lo stesso scopo che richiedono movimenti della testa e della guancia o la rotazione degli occhi e la chiusura della palpebra. I risultati riportati negli studi sulla scrittura sono stati molto positivi, indicando che i soggetti sviluppavano la capacità di utilizzare la nuova tecnologia a loro vantaggio, preferendola ad altre tipologie di strumenti. In termini di tempo impiegato per la scrittura emergono tuttavia delle differenze rispetto a soggetti senza o con disabilità ridotte (Baker, Moon, 2008).
Sviluppare o migliorare la capacità di scrittura in modo indipendente degli individui con disabilità motorie gravi attraverso la tecnologia pensata a misura dell'utente è importante non solo per comunicare ai caregivers i loro bisogni immediati, ma anche per migliorare il recupero, il social networking e le competenze per il tempo libero. Aumentando la velocità di scrittura secondo Anson e colleghi (2006) è possibile accrescere il senso di efficienza e di auto-efficacia. L'uso della tecnologia di scrittura può rappresentare uno strumento per consentire l'accesso alla posta elettronica, Internet e videogiochi combinando i microinterruttori ed emulatore di tastiera con il software creati ad hoc (Moisey e Van de Keere, 2007).
Per quanto riguarda invece le tecnologie di assistenza pensate per supportare lo sviluppo di competenze quali la cura di sé, l'alfabetizzazione, il trasporto e il lavoro, esse si basano sul concetto di personalizzazione e valorizzazione dei punti di forza delle persone. I dispositivi si suddividono in: Low-tech (ad esempio, figurine, audio e visivi) e high-tech (ad esempio, sistemi computerizzati) (Wehmeyer et al., 2006).
Essi si basano principalmente su diversi tipi di istruzioni: basati su immagini, oggetti, su messaggi vocali, su istruzioni verbali auto dirette e video modelling. Più in dettaglio, le istruzioni basate su immagini sono state utilizzate per insegnare una serie di competenze alle persone con disabilità gravi e multiple. Questa tecnica prevede l'utilizzo di fotografie o disegni che rappresentano dei compiti suddivisi in diverse fasi, questo consente di fornire ai soggetti dei suggerimenti per completare l'attività. Tali strumenti sono stati impiegati per insegnare una varietà di competenze tra cui avviare una serie di attività professionali (Wacker e Berg, 1983; Sowers et al., 1985), gestire il lavoro e il tempo di pausa (Sowers et al., 1980) e cambiare autonomamente i compiti di lavoro (Connis, 1979). Nel caso di soggetti ipovedenti è possibile sostituire le immagini con oggetti che hanno la medesima funzione di rappresentare passi o attività specifiche di un compito da portare a termine.

Le istruzioni basate su materiale uditivo vengono invece utilizzate per quei soggetti con disabilità a livello visivo, che però non possono utilizzare il metodo Braille per la lettura. Esse consentono al soggetto di diventare maggiormente autonomo in quanto non sono necessari continui suggerimenti da parte di un docente o formatore; tali dispositivi, che si servono di un dispositivo elettronico con un lettore mp3 o un iPod, sono infatti auto azionanti e forniscono le istruzioni con pause già prestabilite oppure con possibilità di mettere in pausa o spegnere il dispositivo mentre si esegue l'attività. Le istruzioni devono risultare accessibili all'utente, per questo motivo esse devono essere brevi e facilmente comprensibili.

Gli insegnamenti basati sul video modelling permettono di accrescere le competenze dei soggetti attraverso la visione di attività simulate in diversi ambienti; i partecipanti dopo aver guardato il video, discutono le sfumature del compito, per poi impegnarsi in una performance simulata del compito stesso (Lasater e Brady, 1995). Successivamente sono sollecitati a riprodurre l'attività osservata in un ambiente specifico. Il comportamento viene, come per le immagini, suddiviso in diversi passaggi in modo tale da agevolare la comprensione e la riproduzione da parte dei soggetti (LeGrice e Blampied, 1994).

Diversi ricercatori si sono concentrati infine sullo sviluppo di tecnologie di assistenza pensate per aumentare le possibilità di accesso ad attività ricreative per soggetti con diverse disabilità (Lancioni et al., 2008a). Questi hanno incluso l'identificazione e la valutazione di nuove risposte e microinterruttori di corrispondenza che potrebbero consentire agli individui con possibilità di movimento molto ridotte di interagire con l'ambiente circostante (Lancioni et al., 2005b).
C'è stata una pletora di studi che hanno valutato l'utilità di microinterruttori singoli e multipli che permettono agli individui di accedere alle attività singole o multiple per il tempo libero (Lancioni et al., 2013). I risultati riportati in queste ricerche sono stati generalmente molto positivi, ciò suggerisce che gli individui con una serie di gravi disabilità fisiche e intellettuali potrebbero imparare ad utilizzare i microinterruttori e operare delle scelte tra le attività alternative di svago. Attraverso i sensori che rilevano il momento del soggetto, a quest'ultimo è data la possibilità di interagire con altri dispositivi come radio, televisione, iPod per ascoltare la musica o guardare programmi di intrattenimento.

Le tecnologie per promuovere il movimento in ambienti chiusi

L'utilizzo delle tecnologie a servizio delle persone con disabilità è stato pensato anche per il supporto al movimento indipendente in ambienti chiusi. Le problematiche di orientamento e mobilità all'interno dei contesti quotidiani sono comuni tra le persone con grave compromissione visiva e altre disabilità, come quelle neuromotorie e intellettuali, nonché tra le persone senza deficit visivo grave, ma con disabilità intellettive profonde o sindromi neurologiche degenerative (ad esempio, il morbo di Alzheimer) (Gadler et al., 2009; Joffee e Rikhye, 1991; Lancioni et al., 1995a, b, 1996b, 2000b, 2010a, b, 2011; Marquardt e Schmieg, 2009; Provencher et al., 2008; Uslan et al., 1983; 1988). Questi problemi possono avere conseguenze negative per le persone colpite, in particolare, possono interferire e ridurre l'impegno nelle attività quotidiane, limitare la loro indipendenza, diminuire la percezione di sicurezza di sé e deprimere le loro opportunità di sviluppo, la loro socialità e l'umore (Algozzine et al., 2001; Karvonen et al., 2004; Konrad et al., 2007; Lachapelle et al., 2005; Lancioni et al., 2000a, b; Petry et al., 2005, 2009; Provencher et al., 2008).
Una possibile alternativa alle mappe uditive tradizionali che forniscono una descrizione verbale dell'ambiente circostante è rappresentata dall'utilizzo di tecnologie pensate per il supporto all'orientamento (Baldwin, 2003; Lancioni et al., 2007; Parker, 2009; Ross e Kelly, 2009). Le prime ricerche su un sistema di tecnologie di assistenza per promuovere l'orientamento in persone con disabilità intellettive profonde e multiple, è stato condotto da Uslan e dai suoi collaboratori (Uslan, 1976; Uslan et al., 1983; 1988.). Il loro sistema è stato progettato per fornire stimoli uditivi (musicali) come indizi spaziali per l'orientamento; esso comprendeva un'unità elettronica centrale che consente la selezione delle destinazioni da raggiungere e un piano elettronico. I sensori vengono attivati dai

partecipanti mentre sono in movimento, gli autoparlanti, disposti lungo il percorso, si attivano per orientare il cammino. Su tale sistema sono state espresse alcune riserve rispetto alla praticità generale, viene infatti richiesto che il personale e i soggetti ritornino sempre al punto di partenza (cioè, l'unità elettronica centrale) per selezionare una nuova destinazione.
Nel corso del tempo sono stati realizzati diversi studi in ambienti e con finalità differenti: le stanze di un centro diurno per interagire con le diverse persone presenti, le differenti aree di lavoro per soddisfare i bisogni dei soggetti, la realizzazione di una serie di attività significative distribuite in ambienti diversi, l'esercizio fisico distribuito fra le aree di lavoro e quelle residenziali. Il tipo di dispositivo utilizzato è sempre portatile, si differenzia per la possibilità di interazione con lo stesso: (a) dispositivo che permette di selezionare direttamente ogni attività / destinazione, (b) dispositivo in cui la sequenza degli ambienti da raggiungere è preimpostata dal supervisore, o (c) dispositivo in cui viene eseguita automaticamente la selezione di destinazioni (per esempio su base temporale).
In generale tali tecnologie si basato su diverse tipologie di sistemi di orientamento:
Sistemi di orientamento basati su segnali di direzione: richiedono alle persone di seguire i suggerimenti e camminare verso di loro (Lancioni et al., 2007). In generale, i segnali sono uditivi e possono consistere in un suono complesso o messaggi vocali. Una serie di studi hanno inoltre valutato positivamente l'utilizzo di segnali visivi (luci) (Lancioni et al., 1996c, 2007). I segnali non sono continui, ma ripetuti ad intervalli di diverse lunghezze per evitare effetti di assuefazione e ridurre il livello di disturbo nel contesto in cui si trovano (cioè, per i membri della famiglia / personale o altri pazienti presenti in quel contesto).
Sistemi di orientamento basati su segnali uditivi: La tecnologia è costituita da un dispositivo di controllo elettronico portatile e una varietà di sorgenti acustiche, che sono utilizzate per contrassegnare i percorsi verso le diverse destinazioni. Ogni sorgente acustica possiede un ricevitore radio codificato attivato da un segnale del dispositivo portatile, un generatore elettromagnetico per il sensore di prossimità del dispositivo portatile e una batteria. Il dispositivo portatile (indossato dal partecipante al petto) include tasti di selezione, un trasmettitore radio codificato, un sensore di prossimità ed una batteria. Prima di ogni viaggio, il caregiver o il personale della struttura seleziona il percorso che il partecipante dovrà seguire sul dispositivo portatile. Ciò può essere fatto inserendo un numero identificativo del percorso attraverso i tasti di selezione. Questa operazione può essere effettuata da qualsiasi zona in cui si trova il soggetto.
Sistemi di orientamento basati su messaggi audio: in questa tipologia di sistemi i messaggi audio sono personalizzati rispetto al destinatario (ad esempio, il nome del partecipante e una parola di incoraggiamento). I messaggi vengono registrati da una persona familiare e sono emessi da sorgenti sonore che contrassegnano le direzioni da prendere (Lancioni et al., 1997b). Questo tipo di sistema è molto utile per le persone con Alzheimer (Lancioni et al., 2011). I risultati delle ricerche mostrano come i soggetti riescano ad imparare a servirsi dei segnali del sistema molto rapidamente raggiungendo performance quasi senza errori.
Sistemi di orientamento basati su feedback correttivi: questa tipologia di sistemi è pensata per quei soggetti che presentano una conoscenza dello spazio relativamente adeguata. Essi sono infatti progettati per favorire l'autodeterminazione del soggetto e, allo stesso tempo, per fornire loro una forma di assistenza che garantisca un supporto (Lancioni et al., 2007; 2009b). In pratica, il sistema interviene solo nel momento in cui l'individuo inizia a dirigersi nella direzione sbagliata, evitando così ogni interferenza con l'indipendenza personale. Il feedback continua fino a quando la persona ritrova la direzione corretta.
Alcuni dei nuovi studi si sono concentrati sullo sviluppo di un robot mobile per guidare e sostenere il partecipante nel raggiungere le diverse destinazioni (cioè, secondo la selezione effettuata dal personale o dal partecipante) (Lancioni et al., 1993a, b, 1994b). La selezione viene fatta attraverso il robot tramite tasti modificati che possono essere discriminati e utilizzati anche da persone con cecità grave e profonde disabilità intellettuali. Il robot sembrava abbastanza efficace in termini di orientamento e sostegno ai partecipanti.

Gli approcci di intervento basati sulle tecnologie per promuovere il movimento

Un'ulteriore tipologia di tecnologie di assistenza è rappresentata da quei dispositivi pensati per promuovere la deambulazione nei partecipanti con disabilità intellettive e ritardi nello sviluppo del sistema motorio (ad esempio, i bambini con sindrome di Down) o con disabilità multiple (ad esempio, le combinazioni di disabilità intellettive e neuromotorie o intellettive, neuromotorie e disabilità sensoriali). L'approccio più popolare è rappresentato dall'utilizzo di tapis roulant in genere combinato con uno strumento di supporto parziale del peso corporeo (Accivatti et al., 2006; Damiano e DeJong, 2009; Dannemiller et al., 2005;

DeJong et al., 2005; Sanders et al., 2005; Zwicker e Mayson, 2010). La strategia di sostenere il peso corporeo della persona (ad esempio, attraverso una cintura) può essere essenziale per facilitare il movimento, in particolare nelle condizioni in cui il livello di compromissione risulta elevato oppure quando lo sviluppo del sistema motorio è ancora immaturo (Angulo-Barroso et al., 2008a, b; Beard et al., 2005;. Provost et al., 2007; Schindl et al., 2000). Un secondo approccio combina invece l'uso di deambulatori con microinterruttori che permettono di manipolare le risposte del soggetto e di rinforzare i comportamenti positivi (Lancioni et al., 2005a, 2007a). Infine un'ultima modalità di supporto basata sull'utilizzo delle nuove tecnologie è rappresentata dall'utilizzo di robot mobili che aiutano la persona nei movimenti (Lancioni et al., 1993a, b, 1997).
I risultati relativi all'efficacia di tali dispositivi sono risultati promettenti. L'impiego di robot a supporto del movimento della persona sembra efficace nel promuovere indipendenza nei soggetti, aumentare le loro opportunità di spostamento, grazie anche alla funzione di guida nello spazio per raggiungere a mete prestabilite (Lancioni et al., 2000a). L'efficacia del robot è stata collegata al fatto che i partecipanti fossero in grado di camminare con opportuni supporti. Il limite associato a tale tecnologia è rappresentato dall'accessibilità in termini di costo e dalla praticità all'interno del contesto quotidiano (Dillon e Carr, 2007; Kazdin, 2001; Lancioni et al., 2001; Samuelsson e Wressle, 2008; Vashdi et al., 2008). Per tale motivo l'uso di deambulatori con microinterruttori viene considerato l'opzione migliore per promuovere il movimento in quanto risultano essere ampiamente disponibili e accessibili economicamente.

Le Assistive Technology per la riduzione di comportamenti problematici

Un'ultima tipologia di tecnologie pensate per supportare le persone con disabilità gravi/multiple è quella relativa al loro uso per la riduzione di comportamenti problematici. Tali comportamenti sono caratterizzati dal fatto che arrecano danno alla salute e alla sicurezza della persona stessa o delle persone che gli stanno accanto e interferiscono con l'accesso e la partecipazione alla comunità. I comportamenti problematici in persone con disabilità intellettive sono tipicamente descritti in termini di tre grandi categorie, tra cui l'aggressione, autolesionismo e la distruzione di proprietà (Emerson et al., 2001; Oliver et al., 1987; Sigafoos et al., 2003). L'aggressione è un atto deliberato di violenza o minaccia da parte di un individuo nei confronti di terzi; l'autolesionismo invece coinvolge comportamenti che recano danno a se stessi come sbattere la testa contro un oggetto. La distruzione di proprietà invece riguarda invece atti di distruzione nei confronti di cose e oggetti dell'ambiente circostante. Esempi di tali tecnologie sono rappresentati da dispositivi di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) che consento alla persona di evitare o sfuggire a determinate richieste che possono essere causa di comportamenti problema, o ancora insegnare ai soggetti, tramite medesimi dispositivi ad accedere ad oggetti o elementi tangibili desiderati evitando comportamenti problema non necessari. Altre tipologie di tecnologie utilizzano strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per mantenere l'attenzione o ancora per produrre auto-stimolazioni in grado di ridurre o inibire l'insorgere di tale tipologia di comportamenti. I tipi di intervento possono quindi essere suddivisi in: (1) microinterruttori collegati ad una risposta auto-stimolatoria che produce una richiesta per ridurre la risposta, (2) microinterruttori che producono uno stimolo positivo quando si manifesta per auto- stimolazione un comportamento alternativo adattativo (3) microinterruttori che producono uno stimolo positivo quando la risposta di auto stimolazione non si verifica. La letteratura mostra risultati molto positivi in termini di utilizzo di assistive technology per il trattamento di comportamenti problema in persone con gravi disabilità. Gli studi hanno dimostrato una riduzione se non un'eliminazione delle diverse tipologie di comportamenti problema (Lancioni et al., 2013).

Le ambivalenze della domotica per le persone anziane e disabili

L'aumento della speranza di vita e la continua crescita della popolazione anziana hanno portato alla formulazione di nuovi modelli di invecchiamento che riflettono su come supportare le persone a continuare a condurre la propria vita all'interno del proprio ambiente domestico. L'indipendenza è un problema critico non solo per gli anziani ma anche per le persone con patologie croniche o disabilità che desiderano rimanere nella propria abitazione mantenendo una buona qualità di vita. Le problematiche legate alla salute che è possibile riscontrare sono,

tra le altre, il pericolo di cadute, i disturbi sensoriali, la riduzione della mobilità, l'isolamento e la gestione dei farmaci. Grazie all'evoluzione della tecnologia, molte di queste problematiche potrebbero trovare soluzioni attraverso dispositivi informatici che consentono il supporto e il monitoraggio dello stato di salute della persona (Lansley, 2001); inoltre negli ultimi anni si sono sviluppate sempre di più "Smart House" per rispondere all'aumento dei costi legati alle cure e al desiderio degli anziani e dei soggetti con patologie croniche o con disabilità di rimanere indipendenti presso la propria abitazione.

Il termine "smart home" si riferisce ad un'abitazione dotata di tecnologia che facilita il monitoraggio dei residenti, che promuove l'indipendenza e che accresce la qualità di vita. La tecnologia viene integrata nell'infrastruttura della casa e non necessita di una formazione specifica per l'utente, ciò la differenzia da applicazioni che possono essere utilizzate nell'ambiente domestico ma che richiedono una gestione specifica degli utenti finali (ad esempio, i misuratori della pressione sanguigna, videocitofoni, etc.). Gli sviluppi in questo ambito hanno portato all'introduzione di nuovi termini come "gerontechnology" e "domotica"; il primo termine è stato coniato per descrivere un campo interdisciplinare di ricerca scientifica riguardante applicazioni tecnologiche pensate per le persone anziane (Bouma, 1998) mentre il concetto di "domotica" (che unisce la parole Domus, in latino "casa", e informatica) descrive lo studio delle applicazioni tecnologiche pensate per essere integrate nella struttura residenziale (Demiris, Hensel, 2008).

Le tipologie di tecnologie domestiche intelligenti relative alla salute sono:

- Monitoraggio fisiologico: raccolta e analisi di dati relativi ai parametri fisiologici come il battito cardiaco, la respirazione, la temperatura, la pressione sanguigna, nonché il livello di glicemia nel sangue, etc.
- Monitoraggio / rilevazione funzionale e risposta alle emergenze: raccolta e analisi di dati relativi alle misurazioni funzionali come livello generale di attività, movimento, andatura, l'assunzione dei pasti e altre attività della vita quotidiana. Il rilevamento delle situazioni di emergenza avviene attraverso la raccolta di dati che indicano attività anomale o critiche (quali le cadute).
- Monitoraggio della sicurezza e assistenza: raccolta e analisi di dati che consentono di rilevare eventuali rischi ambientali come incendi o la perdita di gas. L'assistenza può includere per esempio, sistemi di localizzazione o l'accensione e lo spegnimento automatico delle luci del bagno quando la persona si alza dal letto, riducendo così il rischio di cadute.
- Monitoraggio della sicurezza e assistenza: raccolta e analisi di dati che consentono di rilevare eventuali minacce nell'ambiente domestico, come ladri o intrusi. L'assistenza include le risposte alle minacce individuate.
- Monitoraggio sociale delle interazioni e assistenza: Raccolta e analisi dei dati relativi alle interazioni sociali, come le telefonate, i visitatori e la partecipazione ad attività. L'assistenza include dispositivi che facilitano l'interazione sociale, come videocamere che supportano la comunicazione con amici e familiari, la partecipazione in un ambiente virtuale ad attività di gruppo, etc.
- Assistenza cognitiva e sensoriale: le tecnologie di assistenza cognitiva includono promemoria automatici e altri ausili cognitivi che fungono da supporto per la gestione dell'assunzione di farmaci in situazioni in cui gli utenti presentano deficit di memoria. Essi includono anche le istruzioni per rapportarsi alle tecnologie. L'assistenza sensoriale invece riguarda quella tipologia di dispositivi pensati per gli utenti che presentano deficit a livello sensoriale, come acuità visiva, perdita dell'udito e del tatto (per esempio, rilevazione della temperatura dell'acqua (Demiris, Hensel, 2008).

La possibilità che una persona che presenta una condizione di vulnerabilità a livello fisico o cognitivo possa rimanere all'interno della propria casa dipende da diversi fattori, tra i quali: le capabilities del soggetto, i bisogni e le esigenze che presenta e fino a che punto queste esigenze possano essere soddisfatte attraverso l'adattamento la casa e la fornitura di Assistive Technology e altre attrezzature specialistiche. A queste si aggiungono i costi dei servizi di assistenza formale e informale e l'accettabilità di queste soluzioni per le persone a cui sono destinate.

La ricerca in letteratura mostra come gli edifici e le strutture residenziali che sono stati progettati in modo appropriato possano avere molti benefici per gli anziani, come l'aumento di indipendenza, il miglioramento della salute fisica e mentale e l'accrescimento della loro qualità di vita. Inoltre, ottimizzando la cura, gli alloggi e i servizi sociali per gli anziani anche attraverso dispositivi tecnologici home-based è possibile costruire degli ambienti più inclusivi per tutti, senza distinzione di età o di capacità. Le soluzioni tecnologiche infatti possono promuovere l'indipendenza su diversi piani e consentire alle persone anziane di rimanere nella propria casa avendo la possibilità di far fronte alle difficoltà legate all'età come ad esempio le cadute, l'isolamento, la gestione dei farmaci, le fragilità sensoriali e la mobilità ridotta (Demiris, Hensel, 2008).

Le persone dedicano gran parte del loro tempo in attività quotidiane quali il bagno, l'alimentazione e le attività strumentali come il fare la spesa, cucinare, fare il bucato (Charness, Schaie, 2003). La tecnologia potrebbe supportare le persone anziane o con disabilità che vivono in modo indipendente, in queste azioni, in particolare il fare il bagno, il pulire la casa, il cucinare e il fare compere. Inoltre essa potrebbe aiutarli nel mantenere le relazioni sociali attraverso l'uso di internet (Charness, 2001).
Nell'attualità le ricerche che hanno indagato il livello di accessibilità e di accettabilità di queste tecnologie nel promuovere una buona qualità della vita nella parsona anziana è ancora molto scarsa (Wahl et al., 2003; McWilliam et al., 2000; Grauel, Spellerberg, 2008), questo limita la possibilità per i responsabili politici di effettuare scelte informate e appropriate rispetto alla regolamentazione e alla fornitura di questi dispositivi per le persone anziane o con disabilità.
Per poter valutare l'utilità e l'impatto della tecnologia nella vita quotidiana della persona è fondamentale prendere in considerazione le caratteristiche del destinatario, le sue capacità, il grado di sicurezza dell'abitazione e la rete sociale; solo così è possibile comprendere come queste tecnologie possano avere un impatto sulla qualità della vita (Wahl et al., 2003; Mckee et al., 2012). Una recente ricerca ha valutato l'impatto delle Assistive Technology in un gruppo di anziani residenti in abitazioni protette in Inghilterra (Blackburn et al., 2006). I risultati hanno mostrato come la mancanza di informazioni adeguate sia stata la causa principale della difficoltà nella gestione dei dispositivi installati. La tecnologia quindi può creare un ambiente più sicuro, offrire un maggiore controllo per l'individuo e fornire una migliore informazione solo se essa è preceduta da un intervento di tipo educativo (Mckee et al., 2012).
In generale, gli studi in letteratura mostrano come la percezione degli anziani rispetto alle "smart home" sia ambivalente, se da una parte esse consentono di mantenere la propria indipenza ed essere supportati nello svolgimento delle attività quotidinane, questi dispositivi vengono spesso percepiti come intrusivi rispetto alla propria privacy.
Moran è stato uno dei primi a porre domande cruciali circa l'impatto sociale delle smart technology; in particolare, egli ha sottolineato come l'introduzione di questa tipologia di tecnologie in casa potrebbe determinare un cambiamento qualitativo e quantitativo delle relazioni tra i membri della famiglia, così come il ruolo e la funzione della casa e il suo rapporto con il ambiente esterno più ampio (Moran, 1993). Le smart home potrebbero portare ad una diminuzione delle interazioni sociali o alla riduzione delle forme personali di cura e comunicazione a seguito dell'introduzione di strumenti sostitutivi (Tetley et al., 2001). Un'ulteriore problematica riguarda la gestione dei dati sentibili, infatti le applicazioni informatiche che raccolgono informazioni sanitarie personali per poi trasferirle a soggetti terzi non sempre richiedono il consenso dell'utente. Si potrebbe inoltre assistere ad una riduzione del senso di responsabilità personale da parte degli utenti e degli operatori sanitari nel raccogliere dati, i caregiver potrebbero diventare meno vigili rispetto al monitaggio dei cambiamenti dello stato di salute e gli utenti meno attenti nelle attività di auto-gestione della patologia (Demiris, Hensel, 2008).
In conclusione la maggior parte del studi identificati in letteratura si sono soffermati sulla fattibilità della soluzione tecnologica o su una valutazione preliminare nell'utilizzo di Assistive Techonology in casa, poco o nessuno spazio viene invece dedicato ai risvolti etici, legali, clinici, economici ed organizzativi che queste tecnologie aprono. I temi della libertà individuale, dell'autonomia personale e del consenso informato non possono essere ignorati (Stip, Rialle, 2005), così come non possono essere esclusi dalla progettazione e dall'implementazione di queste tecnologie sia i destinatari-utenti che i familiari e caregiver degli stessi, in modo tale da poter ripensare e ridisegnare ruoli, funzioni, relazioni all'interno dell'ambiente domestico, parzialmente modicato da questi nuovi dispositivi.

Associata alla domotica si sta sempre di più diffondendo l'utilizzo delle ICT, ovvero le Information and Communication Technology, pensate per supportare la persona nel mantenere e accrescere le proprie relazioni sociali e migliora i contatti con la propria famiglia, amici, parenti, vicini di casa etc. (Mann et al., 1999; Czaja et al., 2006), il supporto sociale è infatti un fattore chiave per il benessere e la qualità della vita della persona (Evans et al., 2007).
Questo tipo di dispositivi possono aiutare le persone a ricercare informazioni, a coltivare i propri interessi, a partecipare alla vita delle istituzioni locali, mantenendosi informato (White et al., 2002; Kraut et al., 1998, Mckee et al., 2012). Essi possono inoltre essere utilizzati per monitorare i parametri vitali in caso di malattie croniche come il diabete o i problemi cardiovascolari; attraverso l'invio di dati in tempo reale, le videoconferenze e la telemedicina gli spostamenti e le visite a domicilio da parte di medici o operatori socio-sanitari possono essere ridotte, così come i costi associati ad essi (Celler et al., 2003).

L'uso di ICT può quindi aiutare la persona a conservare ed estendere la propria rete sociale, a ridurre la solitudine, a migliorare le prestazioni nelle attività della vita quotidiana e a potenziare le proprie capacità cognitive (Bond et al., 2001). Alcuni autori ritengono che tali dispositivi possono migliorare l'interazione sociale, ponendo le persone in una rete dove è possibile condividere interessi comuni, pensieri ed esperienze (McCormick et al., 1992; Katz et al., 2001). Secondo Katz e colleghi (2001) l'uso di Internet incoraggia le persone anziane a partecipare gruppi con interessi condivisi, questo si associa ad un aumento della percezione di autoefficacia e una riduzione dell'ansia associata all'utilizzo del computer.
La maggior parte della letteratura si è soffermata sull'indagare degli effetti positivi della tecnologia sul benessere delle persone anziane, mentre sono state trascurate le conseguenze negative (Xie, 2003). Colvin e colleghi (2004) si sono soffermati in realtà non solo sui vantaggi del sostegno sociale on-line, quali l'asincronia, l'anonimato, la capacità di personalizzare l'uso e la connettività; ma anche sugli svantaggi, come l'impossibilità di costruire un'interazione faccia a faccia, la mancanza di contatto fisico, visivo e uditivo con l'altra persona, l'impossibilità di offrire assistenza immediata in caso di necessità.

La domotica pensata per il supporto a persone anziane e con disabilità, così come le ICT, rappresentano una frontiera estremamente innovativa in campo tecnologico, occorre tuttavia dal nostro punto di vista interrogarsi su come questi dispositivi tecnologici possano mettersi maneggevolmente a servizio della persona e delle proprie capabilities, solo così è possibile costruire delle tecnologie che si pongano non in termini di controllo o di sguardo panoptico ma di potenziamento delle capacità di autogoverno del soggetto. A questo si aggiunge la possibilità della tecnologia di offrire un supporto all'inclusione e alla relazione sociale, attraverso una continua sollecitazione e apertura ove possibile.
La psicologia della salute dovrebbe quindi interrogarsi sugli assetti cognitivi e discorsivi implicati nell'utilizzo di dispositi tecnologici e sull'impatto della tecnologia sulla soggettività e sulle relazioni. Da questo punto di vista un approccio metodologico interessante potrebbe essere rappresentato dalle metodologie qualitative e dall'etnografia cognitiva che si pongono come modalità privilegiate per indagare la soggettività e la costruizione della soggettività all'interno del proprio ambiente sociale e relazionale e all'interno delle pratiche, che si definiscono in termini discorsivi.

Capitolo 6

LE TECNOLOGIE IN AMBITO EDUCATIVO

"Tecnologie, soggettivià e cyberbullismo 6-13 anni" una ricerca intervento partecipante nella scuola

Il presente progetto nasce nell'ambito dell'impegno del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali sui temi della promozione e della Psicologia della Salute all'interno del contesto scolastico, oggi sempre di più chiamato, all'interno di una prospettiva psicologica ed educativa dello sviluppo della persona, a interrogarsi sull'incontro fra tecnologie digitali e soggettività.
Il processo di diffusione e alfabetizzazione delle nuove tecnologie nel contesto scolastico sta investendo il panorama nazionale da diversi decenni. I documenti a livello nazionale e internazionale, dal Libro bianco della Commissione Europea "insegnare e apprendere – verso la società cognitiva", alle indicazioni curriculari per la scuola di base e secondaria e le riflessioni Europa 2020 mettono in evidenza l'importanza dell'insegnamento delle nuove tecnologie a tutti i livelli di scolarità. A partire dal 2008 in Italia sono state avviate una serie di iniziative per modificare gli ambienti di apprendimento e promuovere l'innovazione digitale nella scuola (si vedano per esempio i progetti "Azione LIM, Azione Classi 2.0, Azione Scuola 2.0) anche mediante corsi di apprendimento rivolti al personale. La scuola si trova oggi chiamata ad interrogarsi su come utilizzare i media nelle pratiche di apprendimento e su come formare gli alunni alla fruizione critica di questi dispositivi. La letteratura propone il termine Digital Literacy per riferirsi allo sviluppo di competenze associate all'utilizzo dei media, mentre le teorie sulla Media Education (Buckingham, 2006) si soffermano non soltanto sulla formazione rispetto ai linguaggi e ai funzionamenti dei media, ma riflettono anche su come questi ultimi possano diventare risorsa per formare "cittadini digitali" (De Rosa, 2014).

L'introduzione delle nuove tecnologie all'interno delle pratiche quotidiane della didattica è un processo complesso che comporta un ripensamento dei saperi e delle pratiche educative.

I saperi veicolati dalle nuove tecnologie non sono più codificati attraverso l'unico medium della scrittura, ma integrano diversi media e strategie comunicative; essi assumono quindi non più le caratteristiche della fissità ma quelle della fluidità; non seguono più la linearità del testo scritto, ma la reticolarità dell'ipertestualità; da prodotto di pochi quindi diviene conoscenza diffusa. I dispositivi tecnologici con cui i bambini e i ragazzi si interfacciano non solo nel contesto scolastico ma nell'ambiente quotidiano di vita non rappresentano solamente dei leaders multimediali ovvero dei dispositivi di fruizione di diverse tipologie di messaggi e linguaggi ma diventano delle vere e proprie macchine autoriali (Maragliano, 2001) in quanto i soggetti, scattando foto, facendo video, pubblicando contenuti, divengono loro stessi dei Prosumer, ovvero dei consumatori che a loro volta diventano produttori di percorsi personali di conoscenza o, nell'atto stesso del consumo, contribuiscono alla produzione (Bolter e Grusin, 2002).
Le conseguenze a livello cognitivo risultano essere rilevanti: si passa infatti da un'egemonia del pensiero analitico favorito dalla letto-scrittura a quello associativo (Bush, 1945); a questo si aggiunge il fatto che la collaborazione coordinata di persone a progetti condivisi genera processi di "intelligenza collettiva" (Lévy, 1996). Cambiamenti significativi riguardano anche le modalità di apprendimento: i videogiochi, i mondi virtuali, i serious games, consentono di ricomporre la separazione fra teoria e pratica, ritornando ad un apprendimento basato sull'esperienza diretta.
Inoltre i processi di acquisizione di competenze e capacità d'uso delle tecnologie avvengono prevalentemente fuori dal contesto formale didattico per sviluppare in contesti informali, parentali, amicali, di scambio orizzontale non solo one to one ma anche peer to peer.
Come viene modificata la costruzione del discorso in classe a seguito dell'introduzione delle tecnologie?
I processi di soggettivazione si inseriscono all'interno dei discorsi e dei posizionamenti che si sviluppano a partire dalle configurazioni. Occorre quindi interrogarsi sul modo in cui le tecnologie si inseriscono all'interno degli assetti discorsivi che si costruiscono nella relazione fra alunni e insegnanti. Wells definisce il discorso in classe come «un'interattiva costruzione dei significati resa possibile da scambi linguistici orientati a uno scopo conoscitivo» (Wells 1992, 287). Idealmente, con il discorso gli allievi sono chiamati a espandere e modificare i propri schemi conoscitivi alla luce delle nuove esperienze in una sorta di «esplorazione discorsiva» (Barnes 1992) che costituisce al contempo un processo sociale, in quanto condiviso e collettivo, e culturale, perché orientato alla costruzione dei significati. La tecnologia, in quanto mediatore di attività, diviene a tutti gli effetti una pratica sociale (Cetina, 1997) all'interno dei processi di apprendimento.
La relazione alunno-insegnante non viene definita a priori ma co-costruita dai partecipanti all'interno degli scambi discorsivi (Mameli, 2012). Attraverso i discorsi infatti l'insegnante e gli alunni definiscono il proprio posizionamento all'interno del contesto educativo, dove la tensione verso l'intersoggettività di scontra con l'esigenza di controllare le interazioni e di raggiungere gli obiettivi scolastici (Hayes, Matuson, 2005; Matuson, 2001).
Le modalità di interazione che possono essere rintracciate sono da una parte monologiche quando si basano sulla trasmissione lineare di conoscenze e di raggiungimento di obiettivi prestabiliti, ove le posizioni degli attori coinvolti (alunni e insegnamenti) risultano rigide (Mameli, 2012; Sinclair, Coulthard 1975); dall'altra dialogiche quando sono connotate da reciprocità, sostegno, co-costruzione del sapere all'interno di scambi intersoggettivi di significazione.

Quali modalità di interazione vengono favorite dall'introduzione delle tecnologie in classe?

Gli studi internazionali mostrano come le tecnologie sembrano incoraggiare processi di appropriazione nei contesti formativi attraverso apprendimenti generativi in cui la conoscenza viene co-costruita ed è il prodotto dell'emergere di identità situate e attraverso processi di traslazione delle conoscenze portate fuori dal contesto d'origine come l'aula, di ibridazione delle conoscenze, di scoperta, di condivisione, rielaborazione di nuovi linguaggi e nuovi significati. Favoriscono quindi un passaggio dal knowledge (conoscenza oggettivata), in cui vi è un oggetto preesistente che deve venir messo in pratica o condiviso al knowing, ossia l'attività del conoscere.
Le nuove tecnologie sembrano quindi mettere in discussione le modalità didattiche tradizionali, basate su una trasmissione del sapere di tipo verticale, questo può suscitare interrogativi, resistenze, ripensamenti rispetto al ruolo dell'insegnante e rispetto agli approcci educativi, intesi come pratiche socio- culturali fondate sulla partecipazione attiva dei diversi attori all'interno di un contesto.

Tecnologie e cyberbullismo

I media digitali oggi a disposizione consentono di estendere le possibilità comunicative e di incontro relazionale ampliando le reti presenziali. Questo però non implica che tutti siano in grado di gestire nel modo migliore i nuovi ambiti relazionali e sociali che il digitale mette a disposizione. A tale proposito Prensky distingue fra la saggezza e la cyberstupidity, ossia la mancanza di competenze e pensiero critico rispetto all'utilizzo delle tecnologie, che porta a superficialità, mancanza di riflessione rispetto alle proprie azioni (Prensky, 2010). Tra i fenomeni connessi alla cyberstupidity si annoverano lo spamming, il flaming, lo cyberstalking, La diffusione dei media digitali hanno ridefinito il concetto di bullismo, rendendo difficile distinguere fra bullismo e cyberbullismo.
In generale, il bullismo viene considerato come "il reiterarsi dei comportamenti e tteggiamenti diretti o indiretti volti a prevaricare un altro con l'intenzione di nuocere, con l'uso della forza o della prevaricazione psicologica" (Farrington, 1993) o ancora "[il bullismo] comprende azioni aggressive o comportamenti di esclusione sociale perpetrati in modo intenzionale e sistematico da una o più persone ai danni di una vittima che spesso ne è sconvolta e non sa come reagire" (Menesini, 2004).
Da tali definizioni si possono tratteggiare alcune caratteristiche peculiari di tale fenomeno: l'intenzione di fare del male e la mancata compassione da parte del bullo, l'intensità e la durata del fatto, il potere del bullo, la vulnerabilità della vittima e il mancato sostegno nei confronti della vittima. Il cyberbullismo in particolare, prevede l'attuazione di aggressioni volontarie e ripetute nel tempo attraverso l'uso di media digitali (Genta et al. 2009; 2013). Tale fenomeno presenta delle caratteristiche aggiuntive rispetto al bullismo (Rivoltella, Ferrari, 2010):
a) La possibilità per il bullo di nascondersi nell'anonimato, riducendo così il senso di responsabilità connesso alle proprie azioni.
b) Estensione del pubblico
c) Prolungamento dell'esposizione (si pensi per esempio alla diffusione virale di contenuti audio-video)
d) Percezione da parte della vittima della mancanza di una via di fuga
Tra i fenomeni più diffusi di cyber bullismo vi è la denigration, che avviene quando il cyberbullo insulta o diffama qualcuno attraverso la condivisione e diffusione online di pettegolezzi, menzogne e/o materiale offensivo con lo scopo di danneggiare la reputazione del soggetto e i suoi rapporti sociali. l'exclusion, ossia l'esclusione intenzionale di una persona per provocare in lei un senso di emarginazione e il cyberharrassment, ossia la spedizione ripetuta di messaggi insultanti mirati a ferire qualcuno.
Le Linee di orientamento per azioni di prevenzione e di contrasto al bullismo e al cyber bullismo proposte nel 2015 dal MIUR sollecitano le scuole ad adottare misure e progettualità atte a prevenire e contrastare ogni forma di violenza e prevaricazione. Ciò è possibile farlo adottando approcci educativi non solo con i media ma anche ai media, per lo sviluppo di una maggiore comprensione critica rispetto alle nuove tecnologie, intese non solo come strumenti ma anche come linguaggi e cultura.
In tale ottica risulta fondamentale non solo sviluppare competenze tecniche rispetto all'uso dei media ma anche accrescere le competenze psicosociali intese come abilità che mettono la persona in grado di fronteggiare in modo efficace le richieste e le sfide della vita quotidiana, mantenendo un livello di benessere psicologico elevato e sviluppando attitudini positive e adattative nell'interazione con gli altri, nel rapporto con il proprio ambiente sociale e con la propria cultura.

Skills for Life – Proposte operative:

A partire dagli anni Novanta l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha portato avanti un'attenzione particolare alla promozione della salute nelle scuole attraverso campagne di Life Skills Education. Tali progettualità pongono l'attenzione, come

fattore di protezione, sulle competenze psicosociali, ossia su quelle abilità che mettono la persona in grado di fronteggiare in modo efficace le richieste e le sfide della vita quotidiana, mantenendo un livello di benessere psicologico elevato e sviluppando attitudini positive e adattative nell'interazione con gli altri, nel rapporto con il proprio ambiente sociale e con la propria cultura.
Le competenze psicosociali inoltre costituiscono una componente essenziale dei processi educativi e di sviluppo personale e sono strettamente intrecciate con i processi di apprendimento e di crescita delle competenze poste al centro delle strategie educative promosse nei contesti scolastici nazionali e internazionali. Proprio perché competenze chiave nello sviluppo psicosociale del soggetto esse assumono un ruolo centrale anche in relazione all'utilizzo delle tecnologie digitali, oggi più che mai pervasive nel contesto quotidiano di ogni persona.
Le Life Skills, pur costituendo un repertorio aperto e variabile anche in funzione delle diverse culture nazionali, vengono solitamente raggruppate nel seguente modo:

Attraverso programmi di "Life skills education" il soggetto potrà esercitare le proprie competenze psicosociali traducendo conoscenze, atteggiamenti e valori in vere e proprie abilità. Tale obiettivo viene perseguito anche tramite il coinvolgimento degli alunni in un processo dinamico di insegnamento e apprendimento.
All'interno di un approccio di "Skills for Technologies" le tecnologie rappresenteranno non solo oggetto di riflessione per lo sviluppo delle competenze psicosociali più ampie ma anche il setting entro il quale di costruiranno esperienze di apprendimento situato. La presente proposta quindi intende soffermarsi sullo sviluppo di life skills per l'utilizzo delle tecnologie e attraverso l'utilizzo delle tecnologie. Le Life Skills proprio perché costituiscono aree di esplorazione delle relazioni complesse tra personalità in crescita e compiti di sviluppo sembrano possedere i requisiti per costruire una via operativa che renda possibile sostenere lo sviluppo di competenze personali e sociali che consentano di rispondere alle sfide della vita quotidiana, sostenendo l'autonomia del soggetto. La prospettiva della "life skills education" si basa su modelli didattici attivi e partecipativi in cui trova ampio risalto la promozione di abilità di base, affrontate alla luce dei principali e più aggiornati approcci psicosociali e psicopedagogici in relazione agli approcci educativi della media education. I metodi usati per facilitare questo impegno attivo, includono il lavoro in piccoli gruppi e a coppie, brainstorming, role playing, giochi e dibattiti. In tale contesto le tecnologie rappresenteranno degli strumenti di esercizio per lo sviluppo delle Life Skills. Verranno quindi privilegiati approcci laboratoriali ed esperienzali associati a momenti di riflessione meta cognitiva sulle attività svolte.
Lo sviluppo di un'efficace progettazione in tale ambito non può prescindere del considerare diversi contesti di vita entro il quale il soggetto è inserito e i fattori contestuali, organizzativi, culturali coinvolti nello sviluppo. Occorre quindi porre attenzione ai "processi" della continuità educativa verticale e orizzontale e all'intreccio complesso che la Scuola italiana ha ormai ben presente, tra conoscenze e competenze, tra saperi disciplinari e sviluppo delle abilità personali, interpersonali e sociali, in un contesto in cui la scuola stessa non costituisce più l'unica fonte di informazione e trasmissione della cultura per le giovani generazioni.

A tale fase di ricerca si assocerà un approccio alle tecnologie all'interno del contesto scolastico basato sullo sviluppo delle Life Skills, come opzione praticabile nella definizione dell'offerta formativa delle istituzioni scolastiche. Si tratta pertanto di promuovere un'esperienza di Skills for Life nella scuola, come strumento di educazione alla competenza psicosociale, promozione della salute e prevenzione del cyberbullismo associati all'utilizzo delle tecnologie, mediante una ricerca- intervento / ricerca-azione che di cui di seguito si forniscono le linee di sviluppo progettuale.
Si tratta di promuovere esperienze sull'applicazione delle procedure di formazione alle "skills for Life" utilizzando l'approccio alle life skills nella scuola, attraverso la promozione di competenze psicosociali allargate è possibile promuovere una digital literacy, ovvero un processo di alfabetizzazione, inteso dal punto di vista freiriano, finalizzato allo sviluppo di competenze per l'utilizzo e l'analisi critica dei media. Le tecnologie rappresenteranno quindi il setting attraverso il quale sarà possibile proporre esperienze formative come strumento di promozione della salute, facendo leva sulle risorse del bambino.
In particolare si intende promuovere esperienze pilota sull'applicazione delle procedure di formazione alle "life skills" nella scuola, come strumento di promozione della salute e di prevenzione del cyberbullismo e di verificare se la promozione delle competenze psicosociali di base associate all'utilizzo delle nuove tecnologie, oltre a sostenere percorsi di qualificazione dei curricoli scolastici, possano favorire percorsi di promozione della cultura della cittadinanza e della partecipazione nella scuola, anche attraverso la sperimentazione e

l'adattamento delle metodologie di intervento basate su un impegno congiunto tra le diverse titolarità coinvolte.

Obiettivi generali del progetto

L'obiettivo che ci proponiamo con la presente proposta di collaborazione è quella di portare avanti una ricerca intervento sull'utilizzo delle tecnologie all'interno del contesto scolastico.

Più in dettaglio si intende indagare i diversi posizionamenti che gli attori all'interno della scuola assumono nei confronti delle tecnologie, con particolare attenzione alla relazione fra insegnanti e alunni e gli alunni fra di loro. Ci si soffermerà inoltre sull'incontro fra tecnologie e soggettività approfondendo le istanze emotive associate all'uso delle nuove tecnologie.
Avviare presso l'istituzione scolastica una esperienza coordinata sull'applicazione delle procedure di formazione alle "life skills" nella scuola per la prevenzione del cyber bullismo, mediante la predisposizione di un programma di intervento che tenga conto dei seguenti aspetti generali:

- riflessione sulle interazioni discorsive e sui posizionamenti favoriti dall'utilizzo delle tecnologie nel contesto scolastico
- rappresentazione dell'utilizzo delle tecnologie all'interno del contesto scolastico (quali rischi? quali potenzialità?)
- le nuove tecnologie come possibile ambito di dialogo educativo tra insegnanti e genitori
- riflessione sui media come setting per promuovere esperienze di promozione della salute
- possibile contributo della life skills education all'articolazione del piano dell'offerta formativa delle istituzioni scolastiche
- analisi dei curricoli scolastici e disciplinari come occasione di promozione della self-efficacy e delle life skills
- le life skills come occasione di confronto professionale tra gli operatori scolastici e gli operatori sociosanitari del territorio
- possibilità di valorizzare e adattare alla realtà italiana modelli di peer education

La ricognizione della declinabilità delle risorse e degli strumenti ordinari della scuola ai fini di percorsi di prevenzione, oltre a costituire un tratto originale della nostra proposta anche rispetto ai programmi di formazione OMS, rappresenta un modo concreto e coerente per dare piena attuazione a quanto previsto dal DPR
309/90 che al comma 2 dell'art 104 inserisce l'educazione alla salute nello "svolgimento ordinario dell'attività didattica ed educativa".

Sviluppo e fasi del progetto

Il percorso, che ha preso avvio attraverso un processo di co-costruzione del percorso avvenuto con il Dirigente Scolastico e i docenti vicari della Primaria e Secondaria di Primo grado si è sviluppato secondo le seguenti fasi:

Fase 1 – Ricerca – intervento esplorativa

Indagine esplorativa sull'utilizzo delle tecnologie a scuola, con particolare attenzione su come queste intervengano nella relazione alunno-insegnante attraverso interviste e focus group. A questo si assocerà un'indagine sulla percezione dei rischi e delle potenzialità percepiti.
Indagine etnografica mediante osservazioni che coinvolgano i diversi attori per indagare le dinamiche discorsive in aula durante lo svolgimento delle lezioni in cui è o non è presente l'uso delle tecnologie (le interazioni specifiche tra alunni e insegnanti).

Fase 2. Incontri consulenziali (rivolta agli insegnanti)

Da concordare a partire da settembre 2017, le attività di consulenza mirano a stimolare la soggettività degli insegnanti, come agenti di cambiamento, in relazione agli altri agenti di cambiamento presenti nella scuola.
Esse si articolano in una serie di incontri con il gruppo di ricerca, con i seguenti obiettivi:

- Presentazione dei dati raccolti nella fase di ricerca come spunto di riflessione sulla relazione fra tecnologie e soggettività, quali conseguenze per la didattica?
- Revisione del modello Skills for Life come metodologia per un ripensamento

delle tecnologie all'interno della didattica, a cui si assocerà una riflessione sulle scelte didattiche, educative e organizzative del P.O.F.
- Co-costruzione con le insegnanti rispetto alle strategie di intervento di promozione delle Life Skills nell'ottica di prevenzione del cyber bullismo che verranno poi attuate con gli alunni.
- collaborazione con gli insegnanti per la definizione operativa dell'intervento, la messa a punto degli strumenti di valutazione, la preparazione specifica degli strumenti educativi e del materiale da utilizzare negli interventi con la classe

Si prevedono la realizzazione di una giornata di workshop a cui seguiranno degli incontri di monitoraggio mensile.

Fase 3 - interventi nelle classi (ipotizzato a ottobre 2017)
Interventi nelle classi, condotti direttamente dagli insegnanti sulla base dei protocolli elaborati e del materiale didattico condivisi in sede consulenziale con supervisione da parte delle équipes di ricerca (un incontro al mese).
Le tematiche affrontate inerenti al rapporto fra soggettività e tecnologie saranno inoltre trattate avendo come punto di riferimento alcune life skills, ad esempio:
- comunicazione e relazione interpersonale
- autoconsapevolezza ed empatia
- fiducia in sé ed autostima
- pensiero critico e creativo
- processi decisionali e problem solving
- gestione delle emozioni e degli eventi stressanti

Gli interventi si svolgeranno in un clima di partecipazione attiva, centrata sul gruppo (participatory learning).

Gli interventi consulenziali prevedono una valutazione di processo mediante l'utilizzo di schede di monitoraggio. Secondo Israel et al. (1995), "Lo scopo della valutazione di processo è quello di monitorare l'andamento dell'intervento determinando nei vari passaggi l'intensità, la coerenza e la qualità del medesimo. Le valutazioni di processo servono in altri termini a descrivere le attività di fatto svolte nell'intervento e il livello di esposizione dei partecipanti; a prestare attenzione alla qualità; a illustrare le dinamiche delle operazioni di programma; a indicare quali attività, materiali educativi, servizi sono offerti...". La modalità attuativa di tipo partecipativo (Gagliardi, Quaratino, 2000) permette di condividere con gli attori una riflessione su tutto il processo e di valorizzarne le loro risorse, permette altresì di soffermarsi insieme sugli obiettivi, su come si sono istituiti, come sono cambiati, come si sono riorganizzati dentro le trame relazionali; infine consente di analizzare sempre in termini interpersonali il modo in cui i soggetti (ricercatori compresi) si sono posizionati, riposizionati nel corso dell'intervento.
Si prevede altresì una valutazione di impatto rispetto alle finalità della ricerca, per stimare l'efficacia del percorso nell'ottenere dei cambiamenti desiderati in alcuni mediatori mirati (conoscenze, atteggiamenti, credenze e comportamenti del gruppo bersaglio) mediante interviste e questionari.

Fase 4 - Restituzione alla scuola e Report finale
Al termine del percorso è prevista una presentazione dei dati e delle osservazioni agli insegnanti, dirigenti scolastici, genitori, accompagnate da attività di formazione/riflessione sulle principali tematiche emerse dalla ricerca, anche in funzione della programmazione delle attività e del piano dell'offerta formativa delle scuole. Il percorso di ricerca-azione, gli outcome e le e le progettualità emerse verranno poi raccolte in un report finale della ricerca.

Metodologia

Metodologia della ricerca esplorativa: STUDIO DI CASO:

A partire dagli incontri e dalle riflessioni condivise con la Scuola abbiamo potuto osservare come il contesto si stia mobilitando attorno al tema delle tecnologie attraverso la definizione di diverse traiettorie, pratiche, progettualità, entro culture e subculture condivise. Per tale motivo risulta per noi interessante adottare lo studio di caso come metodologia utile per la comprensione e la spiegazione dell'oggetto di studio identificato. Tale metodologia consente infatti di sviluppare una ricerca entro un contesto naturalistico complesso che prevede la continua interrelazione tra variabili e la loro influenza reciproca. Inoltre mediante lo studio di caso è possibile soffermarsi e descrivere coerentemente un fenomeno anche attraverso l'esperienza ed i vissuti dei soggetti coinvolti.

Facendo riferimento alle teorizzazioni di Yin, lo studio di caso si declina entro cinque tappe che scandiscono la processualità del metodo (Yin, 2003).

Quesiti e domanda di ricerca:

A partire dalla definizione di una serie di quesiti esplorativi è stata poi formulata la domanda di ricerca generale. in particolare:

Livello organizzativo:
- **Quali delibere sono state adottate e come all'interno della scuola e quali in rapporto al PNI?**
- **In che modo è stato adottato il registro elettronico?**
- **Come il registro elettronico viene percepito dalle insegnanti, dai genitori dagli alunni in termini di vincoli e potenzialità?**
- **Quali vincoli e potenzialità vengono percepite nei ruoli dell'animatore digitale e dell'organico potenziato da parte delle insegnanti, genitori, alunni?**
-
- **Livello didattico:**
- **Quali vincoli e potenzialità sono associati all'utilizzo della LIM?**
- **Quali vincoli e potenzialità vengono associati all'utilizzo del cellulare in classe?**
- **Le insegnanti hanno a disposizione un pc in aula? Come viene utilizzato? Solo per compilare il registro elettronico o anche per la didattica?**
- **Il pc viene usato con facilità? Come viene percepito dalle insegnanti il fatto di avere a disposizione tale dispositivo?**
- **Se e come viene modificato il ruolo dell'insegnante con l'utilizzo delle tecnologie? Le insegnanti sono preparate sull'utilizzo del computer e della LIM in modo da spiegare agli studenti o sono gli studenti più capaci e assumono loro un ruolo di "esperto" nei confronti dell'insegnante?**
- **Se e come viene modificata la didattica con l'utilizzo delle tecnologie?**
- **Che tipo di posizionamenti relazionali vengono favoriti e assunti dall'utilizzo delle tecnologie? One to one, one to many, many to many?**
- **Che tipo di valutazione viene adottata? I criteri valutativi vengono modificati dall'utilizzo delle tecnologie?**
- **Se e come il setting scolastico e in particolare della classe viene modificato dall'introduzione dei dispositivi tecnologici?**
- **Se e come viene modificato e/o ampliato il POF?**
- **Quali risorse del territorio vengono messe in campo?**
- **Come viene percepito il ruolo degli esperti che fanno gli interventi?**
- **Cosa si aspettano dagli interventi fatti da terzi?**
- **Perché li organizzano? Con che finalità? Come vengono progettati e come se ne decide l'adozione?**

Livello relazionale/rapporto con le famiglie:
- **Come e perchè le tecnologie modificano il dialogo docenti-genitori?**

- Come e perchè il Registro elettronico ha modificato il rapporto con la famiglia?
- Se e come l'introduzione delle tecnologie abbia comportato una revisione del rapporto con l'organizzazione scolastica (es. privacy foto scolastiche)
- Come la famiglia vede l'uso delle tecnologie a scuola in termini di vincoli e potenzialità?
- Quali iniziative e progettualità vengono messe in campo, che coinvolgono o non coinvolgono direttamente i genitori? come vengono percepite?
- Se e come si modificano le dinamiche di gruppo dei genitori con l'utilizzo delle tecnologie (es. whatsapp) – contrapposizione, alleanze, noi-loro?

Livello soggettivo:
- quali competenze, abilità, life skills vengono mobilitate nei ragazzi quando hanno a che fare con le tecnologie?
- che rappresentazioni hanno i ragazzi/insegnanti/genitori rispetto all'utilizzo delle tecnologie a scuola?
- Quali istante emotive vengono mobilitate nell'utilizzo delle tecnologie a scuola?

Livello culturale:
- come le tecnologie vengono esperite nelle pratiche e nella cultura in termini di artefatti, ragioni condivise e assunti taciti?

Domanda di ricerca
Come e perché la scuola si mobilita a fronteggiare l'introduzione delle tecnologie all'interno del proprio contesto, in particolare:
- A livello organizzativo
- A livello didattico
- A livello relazionale
- A livello soggettivo
- A livello di culture organizzative

Teoria tentativa
Il modo in cui la scuola affronta il tema delle tecnologie è strettamente collegato alla rappresentazione che i diversi attori hanno delle tecnologie stesse e quindi delle culture e subculture condivise create intorno a questo tema.

Teoria locale
Nella scuola di Senago sono presenti difficoltà nella percezione delle tecnologie come strumenti maneggiabili a sostegno del progetto educativo determinate dalla presenza di tensioni negli assetti culturali, relazionali e organizzativi associati a resistenze nel ripensare i modelli didattici prevalenti all'interno della scuola.

Proposizioni supportive

Le tecnologie comportano una rivisitazione delle dinamiche relazionali, discorsive e didattiche all'interno della relazione alunno insegnante che vanno a configurarsi come polifoniche e co-costruite. La scuola si mobilita attraverso interventi e progetti con il supporto di esperti esterni, provvedimenti e delibere, arricchimento del POF e sul versante organizzativo con introduzione e adozione dei registri elettronici. Tale attivazione può essere associata a dinamiche adempitive oppure a processi di costruzione di un consenso all'interno della cultura locale di appartenenza.
La mobilitazione della scuola in riferimento alle tecnologie coinvolge principalmente esperti esterni, ciò può essere associato ad una sopravvalutazione delle culture esterne rispetto alla rimodulazione autopoietica delle proprie competenze interne. Si assiste quindi ad una proliferazione di strumenti a discapito di una riflessione sul setting. Ne consegue la necessità di soffermarsi su come la scuola, in quanto legame debole stia costruendo consenso rispetto al setting di apprendimento e relazione o su come si affidi ad una esternalizzazione attraverso la costruzione di architetture che si insediano a prescindere dalle culture locali.

E ancora, occorre interrogarsi sul modo in cui vengono sollecitate soggettività attraverso i processi di costruzione di autonomie all'interno del contesto scolastico, in termini di istanze emotive, cognitive, relazionali.

Unità di analisi:
L'unità di analisi corrisponde alla relazione tra rappresentazione che i diversi attori hanno delle tecnologie e le culture e subculture condivise che si esprimono a livello
- **organizzativo**
- **didattico**
- **relazionale**
- **soggettivo**
- **culture organizzative**

Strumenti di ricerca
Questa proposta progettuale si inserisce all'interno di un approccio di ricerca- azione in cui la componente conoscitiva è intrinsecamente connessa alla produzione di cambiamenti all'interno della realtà stessa (Francescato & Ghirelli, 2000) attraverso il coinvolgimento diretto delle diverse titolarità dell'intervento (insegnati, dirigente scolastico, genitori, alunni) in ogni fase della ricerca (Braibanti 2016, Zani & Palmonari, 1996).
La fase iniziale di esplorazione si avvarrà inoltre del metodo etnografico per esplorare gli assetti discorsivi che si configurano nella relazione alunno-insegnante mediati dalle tecnologie. Tali metodologie risultano in sintonia con l'approccio alla Life Skills Education in cui le diverse titolarità all'interno del contesto scolastico vengono considerati degli agenti di cambiamento nel proprio processo di sviluppo.

Si ipotizza l'utilizzo dei seguenti strumenti di ricerca per la raccolta dei dati:

- **Osservazione: finalizzata alla costruzione di una conoscenza sugli assetti discorsivi e i posizionamenti relazionali associati all'utilizzo delle tecnologie e l'indagine esplorativa dei movimenti in termini di iniziative, attività, progetti presenti all'interno del contesto scolastico che si associano alle tecnologie**
- **Interviste**
- **Focus group**

l'utilizzo di interviste e focus group è finalizzato alla comprensione di come i ragazzi, i genitori, le insegnanti, la scuola vivono e colgono nelle tecnologie dei vincoli e delle opportunità; quali confini vengono creati, come le tecnologie vengono esperite nelle pratiche e nella cultura in termini di artefatti, ragioni condivise e assunti taciti

Metodologia degli interventi nelle classi

Nella seconda fase di ricerca intervento il gruppo di ricerca si avvallerà del modello, promosso dall'OMS, Skills for Life sviluppato da "TACADE" in Inghilterra come un elemento di base per l'educazione personale e sociale nella scuola primaria e secondaria di primo grado. Il processo di cambiamento e sviluppo entro il contesto formativo secondo il presente modello si dispiega in tre fasi e relative sottofasi secondo una modalità ricorsiva. Lo strumento verrà adattato alle finalità del progetto.

A partire dalle indicazioni generali fornite dal modello di riferimento il programma specifico verrà condiviso e co-costruito con gli insegnanti, mediante un approccio dinamico e partecipativo in cui le diverse titolarità coinvolte lavoreranno insieme nel pieno rispetto della distinzione dei ruoli ma anche nella massima capacità di condividere l'impegno di co-protagonisti dell'iniziativa. Essa si basa altresì su un coinvolgimento attivo dell'alunno nei programmi didattici come agente di cambiamento, pieno responsabile e fautore del proprio processo di sviluppo personale e sociale.

Il 45% delle aule nella scuola Primaria e il 50% di quelle della secondaria hanno a disposizione una LIM, il rapporto invece tra strumenti tecnologici (desktop e portatili) e alunni è molto limitato in quanto tali dispositivi risultano essere presenti per la maggior parte nelle aule informative e solo in alcune aule.

Per indagare le rappresentazioni dei docenti rispetto all'utilizzo della tecnologia nella didattica abbiamo somministrato un questionario in modalità online, la compilazione dello stesso è stata completamente anonima e facoltativa. Al questionario ha risposto il 37% dei docenti dell'Istituto Comprensivo (45/122).

Le domande presenti nel questionario sono state le seguenti:

1) **Anni di insegnamento**
2) **Formazioni realizzate negli ultimi tre anni**
3) **Valutazioni delle formazioni**
4) **Quanto spesso utilizza i computer/tablet per le diverse attività proposte**
5) **Durante le sue lezioni utilizza le seguenti risorse digitali**
6) **Durante le lezioni quanto spesso fa svolgere agli alunni le seguenti attività con le tecnologie**
7) **Esplorazione delle rappresentazioni dei docenti associate alle tecnologie**
8) **che effetti pensa abbia avuto l'introduzione delle nuove tecnologie sulla qualità del suo insegnamento**
9) **Percezione di competenza associata a diverse situazioni che riguardano le tecnologie (rapporto scuola-famiglia, programmazione della didattica, rapporto con i colleghi, risposta ai bisogni degli studenti)**
10) **Percezione di vulnerabilità associata a diverse situazioni che riguardano le tecnologie (rapporto scuola-famiglia, programmazione della didattica, rapporto con i colleghi, risposta ai bisogni degli studenti)**

La maggior parte dei docenti ha partecipato a formazioni negli ultimi tre anni riguardanti:

- **Didattica con l'uso di strumenti informatici (61%)**
- **Uso della LIM limitatamente agli aspetti tecnici (58%)**

Le formazioni vengono valutate in termini positivi con una media pari a 6 su 10.

Prevalgono i docenti che utilizzano spesso la tecnologia (37,2%), seguiti dai docenti che la usano qualche volta (32,4%), sempre (16%) e mai (14,4%).
Dai dati raccolti emerge come gli insegnanti utilizzino le tecnologie prevalentemente per:

- **Documentarsi per preparare la lezione**
- **Comunicare con colleghi, studenti, famiglie**
- **Preparare materiali da mettere a disposizione degli studenti su carta**
- **Scambiare materiali didattici con altri insegnanti**
- **Preparare prove di valutazione**
- **Gli insegnanti si servono invece saltuariamente delle tecnologie per:**
- **Preparare materiali (non slide) da mettere a disposizione degli studenti in formato digitale**
- **Preparare slide o altro materiale da mostrare in classe**
- **Utilizzare ambienti di collaborazione e condivisione**
- **Utilizzare piattaforme e-learning**

Non emergono differenze significative nell'utilizzo della tecnologia rispetto al numero di anni di insegnamento, tranne per l'attività di scambiare materiali con i colleghi, azione che viene realizzata poco o qualche volta dai docenti con meno di dieci anni di insegnamento e spesso/sempre dai docenti con più esperienza.

Le risorse che vengono utilizzate dai docenti durante le lezioni

Dal grafico si evidenzia come i dispositivi che non vengono mai usati siano gli smartphone (91%) e i tablet degli studenti (81%), questo nonostante l'introduzione nel regolamento didattico della possibilità di utilizzare i dispositivi personali a fini didattici.
Mentre il registro elettronico risulta essere la risorsa digitale più utilizzata (73%) Dalle analisi più dettagliate realizzate differenziando i profili a seconda degli anni di insegnamento emerge un quadro relativamente uniforme, la LIM, il proiettore e il pc a disposizione degli alunni vengono usati prevalentemente dai docenti più giovani, mentre i laboratori multimediali vengono utilizzati spesso da tutti i docenti, tranne quelli con più di trent'anni di esperienza.

Rispetto invece a quanto le insegnanti facciano usare in prima persone le tecnologie ai loro alunni emerge come spesso l'alunno non utilizzi mai in prima persona le tecnologie.
Nei casi in cui l'insegnante consenta allo studente di utilizzare le tecnologie le principali attività riguardano le ricerche online (56%), produzione di elaborati scritti (49%) e Utilizzo di software per la didattica (simulazioni, esercizi interattivi) (44%).

Le tecnologie digitali per la didattica a scuola:
- **risentono della scarsa connettività della scuola**
- **sono onerose in termini di gestione pratica**
- **richiedono al docente un investimento di tempo extrascolastico**
- **Non distraggono gli studenti**
- **Non distolgono dall'apprendimento tradizionale**

Mentre la valutazione degli effetti dell'introduzione delle nuove tecnologie sulla qualità dell'insegnamento risultano essere prevalentemente positivi o molto positivi (53%) o in termini misti, ossia sia positivi che negativi (42%).

Non emergono differenze significative rispetto agli anni di insegnamento, è da sottolineare come spesso all'interno dello stesso profilo di età si tratteggino rappresentazioni differenti, tale dato necessiterebbe di ulteriore approfondimento in quanto potrebbe essere influenzato da altre variabili, come la materia insegnata, le variabili demografiche etc.

La situazione in cui i docenti si sentono meno competenti è la relazione scuola famiglia (con una media di 4,5 su 10), la situazione in cui invece si sentono più competenti è la gestione del rapporto con i colleghi (con una media di 6 su 10). Si evidenzia in generale una percezione di competenza medio-bassa.

Percezione di vulnerabilità

La situazione in cui i docenti si sentono più vulnerabili è la gestione del rapporto scuola famiglia (con una media di 4,5 su 10), la situazione in cui invece si sentono più sicuri è la gestione del rapporto con i colleghi (con una media di 6,8 su 10). Si evidenzia in generale una percezionedi vulnerabilitàsignificativa.
Un dato interessante emerge nel momento in cui si prendono in considerazione gli anni di insegnamento, i docenti con meno esperienza (minore di 10 anni) si sentono poco competenti e vulnerabili nel gestire il rapporto con i colleghi mentre tra i dieci e trent'anni di insegnamento si percepiscono sufficientemente competenti e sicuri, quelli con più di trent'anni di insegnamento si mostrano discretamente competenti e sicuri.
Anche nel rispondere ai bisogni degli studenti riguardanti le tecnologie emerge una differenza rispetto agli anni di insegnamento, in generale per quanto riguarda la competenza si tratteggia una valutazione molto bassa, mentre gli insegnanti con più di trent'anni di insegnamento si sentono discretamente sicuri, al contrario degli altri che si valutano in generale vulnerabili.
L'ipotesi formulata rispetto ad una vicinanza maggiore dei docenti più giovani alle tecnologie a discapito di quelli con più anni di insegnamento è stata disconfermata dall'analisi realizzata, dai dati infatti è difficile tratteggiare dei profili di utilizzo a partire dalle differenze di età. Il limite che tale analisi fa emergere riguarda la mancanza di altre variabili che avrebbero potuto risultare significative, come la materia insegnata.

Il coinvolgimento dei docenti, genitori e alunni sul tema delle tecnologie è avvenuto mediante la realizzazione di interviste rivolte al reggente, ai collaboratori scolastici, ai referenti per le tecnologie della prima e secondaria e un docente e sei focus group, docenti primaria e secondaria, genitori primaria e secondaria e alunni di prima e terza media. Il lavoro nei Focus Group ha preso avvio dalla condivisione di una mappa concettuale al fine di tracciare un lavoro sul setting che guidasse la lettura dell'esperienza con le tecnologie degli attori in gioco.

L'analisi tematica dei focus group e delle interviste ha restituito una rappresentazione articolata e complessa di come le attività della scuola, della famiglia e degli alunni vengono percepite a partire da vertici osservativi diversi:

In particolare,
Posizionamento:
Il posizionamento che emerge in modo comune riguarda il posizionarsi lontano associato alla distanza rispetto ai propri figli sul tema della tecnologia e quindi la paura che abbia effetti sulle capacità cognitive ("Chi usa più tecnologia è anche più superficiale. Studia in modo più superficiale" - "ci fa ragionare meno"); oltre a questo aspetto condiviso tra i genitori e docenti della primaria e secondaria emerge un ulteriore focus solo tra i genitori e docenti della secondaria, ossia il tema del controllo. I docenti della secondaria poi associano al tema della distanza generazionale quello della frustrazione rispetto all'efficacia del proprio metodo di lavoro con i ragazzi ([...]per me è abbastanza frustrante dopodichè va bè ricominci a lavorare cerchi di fare e poi la soddisfazione per quel pezzettino che fai in più è enorme...[...] ricominci e dici va bè cambio punto di cambio inizio, cambio per esempio uso la lim, parto da un filmato per poter poi cerco di cambiare certo poi per arrivare sempre però al..").
Dalle analisi delle interviste realizzate è possibile chiarire il tipo di posizionamento dei docenti rispetto alle tecnologie presente all'interno della scuola. Esso si sviluppa infatti entro tre traiettorie, l'opposizione completa, la totale adesione oppure l'incertezza (lo uso ma non sono sicura). L'incertezza viene associata alla convinzione che la tecnologia non possa rappresentare lo strumento salvifico per ogni cosa, ma debba necessariamente essere inserita all'interno di una relazione educativa e di un modello di fare didattica basato non tanto sui bisogni degli alunni ma sui loro diritti per lo sviluppo delle proprie capacità. Inoltre emerge come i docenti siano consapevoli del fatto che le tecnologie comportano un ripensamento del fare didattica ma tale investimento avviene in modo sporadico per mancanza di tempo. A questo si associa la convinzione che le tecnologie permettano di personalizzare la didattica e rappresentino non tanto una materia a se stante quanto una competenza trasversale da acquisire.

Orizzonti culturali:

Gli orizzonti culturali vengono affrontati dai genitori e dai docenti in modo similare, infatti prevalgono temi legati alle differenze generazionali e al processo di evoluzione del cervello, delle capacità cognitive dei nativi digitali che si discostano da quelle delle precedenti generazioni. L'atteggiamento che prevale riguarda l'impossibilità di sottrarsi a questo processo evolutivo ("è l'evolversi, nessuno di noi lava a mano i panni: esiste la lavatrice. Così nessuno di noi userà più il dizionario cartaceo, ma esisterà il tablet con un dizionario sempre aggiornato con tutte le ultime parole e si userà questo per i compiti" - "forse però è un'evoluzione che è normale che ci sia, c'è, c'è sempre stata e ci sarà. È un adattamento a quello che è la risposta, la società esterna perché l'uomo sempre si è evoluto e adattato").

Strumenti

Gli strumenti che vengono utilizzati a scuola sono per la primaria principalmente la LIM, il computer e il tablet ad uno esclusivo del docente per la compilazione del registro elettronico; alla scuola secondaria di primo grado vengono utilizzati anche i dispositivi dei ragazzi, ossia gli smartphone ad uso didattico. L'uso prevalente è a supporto della didattica, per la ricerca di informazioni o la condivisione di contenuti. Un aspetto centrale che emerge in tutti soggetti intervistato riguarda l'accesso alle tecnologie che è disomogeneo tra le classi ed è strettamente connesso da una parte alle risorse economiche della scuola che non contente di acquisire un numero di dispositivi sufficienti, dall'altra dalla qualità della connessione, giudicata come medio-bassa che incide sulle possibilità di utilizzo degli strumenti.

Nella primaria prevale un tipo di utilizzo degli strumenti di scoperta delle potenzialità, dove il docente assume un ruolo di guida; mentre alla secondaria tale ruolo di guida si connota in maniera differente in quanto il compito sentito non è tanto quello di far scoprire lo strumento ma di insegnare un uso differente dello strumento (che viene già padroneggiato dai ragazzi). Il ruolo che assume l'insegnante appare quindi essere prevalentemente di tipo trasmissivo, tipico di una didattica classica dove l'insegnante mantiene una posizione verticale e di controllo rispetto agli alunni.
Dalle interviste emerge inoltre tra i docenti un vissuto di fatica ad accettare nuovi strumenti da parte dei docenti, i quali sentono di ricevere imposizioni dall'esterno per adeguarsi a delle richieste che non sentono come proprie.

Aspettative

Le aspettative dei genitori nei confronti della scuola riguardano l'insegnare ai ragazzi a saper utilizzare le tecnologie e che le insegnanti abbiano una preparazione adeguata a tale compito. Nella secondaria emerge inoltre come la scuola dovrebbe sopperire alle mancanze della famiglia in tema tecnologia, fornendo strumenti adeguati ("non devo demandare alla scuola, ma non tutti cresciamo in una famiglia dove i genitori sono presenti, ci seguono nei compiti, quindi in questo caso, a mio parere, la scuola deve sopperire, aiutare il ragazzo perché se non ha lo strumento a casa, almeno può fare la tecnologia a scuola. Così poi quando va alle medie almeno sa di cosa si sta parlando") e come essa dovrebbe agire anche un ruolo di regolamentazione e controllo ("15 minuti leggi il libro, 15 minuti usi il telefono, tablet o quello che vuoi. L' unico modo per ottenere qualche cosa è ricattare sull'uso del cellulare, se cancelli i messaggi di whatsapp, mi accorgo, faccio un backup del telefono e non te lo ridò più").
I docenti si aspettano invece maggiore partecipazione da parte dei genitori alle attività scolastiche e al progetto educativo e che essi esercitino maggior controllo sui figli rispetto alle modalità di utilizzo dei social network. Emerge in questo ambito un aspetto molto interessante, ossia i ruoli e le responsabilità dei genitori vs. i ruoli e le responsabilità delle insegnanti rispetto alla funzione educativa associata all'utilizzo delle tecnologie.
Dalle interviste si evidenzia inoltre che l'aspettativa che i genitori hanno nei confronti dei docenti è quella di avere a disposizione in tutte le classi la LIM e strumenti tecnologici mentre l'aspettativa dei docenti è che i genitori siano da supporto alle mancanze della scuola. Rispetto al cyber bullismo i docenti percepiscono che i genitori abbiano come aspettativa quella che la scuola si faccia carico del problema. Coloro che sono totalmente favorevoli alle tecnologie vorrebbero che la scuola investisse maggiori risorse sulle tecnologie e che tutti i docenti si impegnassero per la costruzione di una rete condivisa per l'utilizzo di risorse digitali.

Compiti

Nei genitori della primaria emerge molto il tema del supporto nei confronti del figlio nell'utilizzo delle tecnologie ("il mio ruolo è cercare di di fargli capire che deve fare un filtri su quello che trovia su internet perchè sennò la sua ricerca è wikipedia, copia e incolla e bom cioè quindi fagli capie che in realtà la ricerca non è copia incolla") mentre emerge meno il tema del controllo e della regolamentazione; tale visione viene ribaltata nei genitori della secondaria dove risulta essere pregnante proprio il tema del dare regole, controllare ed educare ("allora i miei compiti da genitore regolamentativi sicuramente sono una mamma che viola la privacy dei figli, vado a controllare il telefono, assolutamente qualora cambiassero le password devo sapere altrimenti il telefono viene preso e messo via per un po'").

Nei docenti emerge il tema del controllo, associato nella primaria anche al supporto alla scoperta delle potenzialità dello strumento e nella secondaria ad un compito educativo più ampio che riguarda anche le relazioni tra pari e le relazioni con la famiglia.
Nelle interviste si evince che da una parte il compito dei docenti è trasmettere conoscenze e competenze rispetto all'uso delle risorse tecnologiche, dall'altra investire sulla relazione educativa, andando oltre l'uso del singolo strumento. Per quanto riguarda invece il cyber bullismo il compito che sentono proprio i docenti è quello di attivare progetti e parlare con gli studenti per sviluppare maggiore consapevolezza nell'uso dei social network.

Scuola-famiglia:

Il tema del rapporto scuola-famiglia viene letto dai partecipanti in termini di "quali sono le relazioni che io ho con gli altri docenti o genitori e come ci si rapporta nei confronti della scuola/famiglia come gruppo (di insegnanti o di genitori). Nei genitori della primaria emerge la difficoltà nella gestione della comunicazione e scambio tra di loro come gruppo, spesso infatti gli scambi sono connotati da difficoltà di comprensione, da malintesi. I genitori della secondaria non affrontano tale tema, anzi mettono in evidenza come i gruppi whatsapp rappresentino una risorsa per mantenere una buona comunicazione e tenere informati tutti su quanto accade.
Mentre nei docenti della primaria emerge molto il tema del gruppo, in particolare la contrapposizione tra "noi" come insegnanti e "loro" come genitori. La comunicazione passa prevalentemente attraverso la rappresentante di classe ma accade spesso che vi siano degli scambi anche con gli altri genitori connotate da una messa in discussione del ruolo di docente attraverso i canali social (vengono per esempio messe in discussione le modalità di fare didattica e di assegnare i compiti i casa). Si percepisce da parte dei docenti un sentimento di minaccia e dover difendersi dagli "attacchi" del gruppo genitori. Nella secondaria si evidenzia in modo pregnante da una parte la difficoltà nel relazionarsi con i genitori in quanto gruppo a causa di difficoltà di comprensione e costruzione di obiettivi condivisi ma anche la volontà e la necessità di collaborazione per la costruzione di modalità e progetti partecipati.
Dalle interviste, oltre ai temi già citati emergono altri due aspetti, quello della giusta distanza tra docenti e genitori rispetto all'uso delle tecnologie e la necessità di dare dei confini per preservare la vita privata.

Bisogni

Nelle interviste realizzate sono state somministrate delle domande per indagare i bisogni che percepiscono negli insegnanti, genitori e alunni, in particolare:
Docenti:

- Avere una strumentazione adeguata a scuola
- Avere a disposizione una connessione internet che funzioni
- Ricevere un supporto in caso di difficoltà
- Avere una formazione adeguata
- Studenti: bisogno di soddisfare la loro curiosità di conosce le tecnologie
- Genitori:
- lavorare sullo sviluppo di conoscenze riguardanti le tecnologie,
- comprendere i fenomeni del bullismo e cyber bullismo

SWOT

A partire dall'analisi tematica dei focus group e delle interviste sono state poi realizzate delle SWOT Analysis con lo scopo di sintetizzare quanto emerso e far emergere le rappresentazioni e i vissuti dei soggetti.
L'analisi SWOT, acronimo delle iniziali di punti di forza (Strenghts) e di debolezza (Weaknesses), delle opportunità (Opportunities) e delle minacce (Threats), è uno strumento solitamente utilizzato per la pianificazione strategica che serve ad evidenziare le caratteristiche di un progetto, di un programma, di un'organizzazione o di una precisa realtà e le conseguenti relazioni con il contesto entro il quale si colloca. L'analisi SWOT consente di ragionare rispetto ad una precisa tematica tenendo conto sia delle variabili sia interne, che fanno parte del sistema e su cui è possibile intervenire, sia delle variabili esterne, che non dipendono dal sistema e non si ha la possibilità di intervento diretto, possono solo essere tenute sotto controllo, in modo di sfruttare i fattori positivi e limitare i fattori che invece rischiano di compromettere il raggiungimento di obiettivi prefissati.

I punti di forza che è possibile rintracciare nei focus group realizzati riguardano prevalentemente l'ambito didattico e dei processi di apprendimento. Se i genitori della primarie e secondaria associano le tecnologie quali computer, LIM e piattaforma EDMODO a processi di apprendimento più veloci, facilitati, più interessanti e maggiormente inclusivi, i docenti sottolineano come le tecnologie, non solo quelle "tradizionali" comunemente utilizzate ma anche lo smartphone possano rappresentare un supporto allo svolgimento del ruolo di docente rendendo i contenuti più interessanti agli occhi degli alunni. L'altro focus che emerge abbraccia l'ambito relazionale, per i genitori infatti le tecnologie rappresentano uno strumento che facilita lo scambio e il mantenimento del gruppo genitori; i docenti al contrario non evidenziano tale funzione della tecnologia a supporto della relazione con i propri colleghi ma rimandando il tema relazionale a quello della condivisione di contenuti didattici tra alunni, docenti e in alcuni casi genitori.

I punti di debolezza che è possibile rintracciare nei focus group con docenti e genitori si sviluppano in modo differente in base al ruolo e al grado scolastico. In particolare, i genitori condividono il tema della mancanza di una preparazione adeguata da parte dei docenti rispetto al tema delle tecnologie. Emerge poi un focus differente rispetto all'accessibilità delle tecnologie, nella primaria infatti si sottolinea come la scuola non consenta un'accessibilità adeguata agli strumenti per mancanza oppure per la dotazione di tecnologie datate, dall'altra nella secondaria emerge il tema dell'accessibilità degli strumenti nelle mura domestiche; oltre a ciò i genitori sottolineano la loro difficoltà a livello educativo nel dover controllare e monitorare l'utilizzo dello smartphone e tablet dei loro figli.
I docenti della primaria sembrano condividere il tema dell'accessibilità agli strumenti tecnologici a scuola dovuta ad una scarsa connessione presente nel plesso e alla mancanza o obsolescenza della tecnologia presente. Anche nella primaria emerge una difficoltà rispetto al proprio ruolo, come per i genitori della secondaria, gli insegnanti espongono una fatica rispetto alla richiesta sempre maggiore di investimento personale per prepararsi all'utilizzo delle tecnologie in aula. I docenti della secondaria al contrario non affrontano i temi condivisi in precedenza ma pongono l'attenzione in particolare sul rapporto tra tecnologie e comunicazione e come quest'ultima possa risultare difficoltosa utilizzando i canali social come whatsapp a causa di fraintendimenti; tale aspetto viene affrontato sia dal punto di vista della comunicazione tra alunni, sia dal punto di vista della comunicazione tra genitori, non viene affrontato il rapporto con i colleghi. Un ulteriore elemento che viene sottolineato dai docenti della secondaria riguarda una caratteristica intrinseca alla tecnologia ed in particolare a internet, ossia la veridicità delle informazioni trovate online e la richiesta di una verifica da parte dei docenti.

Dalle interviste emerge inoltre un ulteriore punto di debolezza relativo al fatto che le tecnologie richiedano un surplus di lavoro da svolgere a casa che porta a sacrificare la vita familiare.

Le opportunità nella SWOT Analysis riguardano i vantaggi che possono venire dall'esterno e su cui non è possibile avere controllo. In generale le opportunità che vengono associate alle tecnologie riguardano le loro caratteristiche intrinseche che consentono di facilitare i processi comunicativi e di consentire uno sviluppo generale della società non solo dal punto di vista scolastico ma anche lavorativo. Riguardo le opportunità non si segnalano differenze significative tra i partecipanti ai focus group.

Per quanto riguarda l'analisi delle minacce che genitori e docenti esprimono nei confronti delle tecnologie e possibile tratteggiare alcune argomentazioni condivise. In particolare:
I genitori della primaria e i docenti della secondaria portano come tema centrale quello degli effetti negativi della tecnologie sui ragazzi, in particolare per i genitori gli effetti negativi riguardano il cervello in generale, le difficoltà di comunicazione e la diffusione di una maggior superficialità; mentre per i docenti della secondaria gli effetti negativi si riscontrano a livello cognitivo (capacità di comprensione, analisi, intelligenza) e nello sviluppo di forme di dipendenza da social network. Genitori della primaria e insegnanti della secondaria condividono anche il tema del bullismo e cyber bullismo come minaccia rintracciabile quando si parla di tecnologie.
I genitori della scuola secondaria focalizzano invece l'attenzione, oltre che sul bullismo, sulla minaccia alla socializzazione diffusa tra i ragazzi, secondo loro infatti le tecnologie sviluppano maggiormente delle relazioni virtuali a discapito di quelle faccia a faccia, ciò porterebbe ad una difficoltà nello sviluppare relazioni sociali.
Differenti invece sono i temi portati dai docenti della scuola primaria dove la minaccia maggiormente percepita su cui sentono di avere scarso controllo riguarda la comunicazione scuola famiglia e la messa in discussione da parte dei genitori del ruolo di insegnanti.

Dalle interviste si evince che un'ulteriore minaccia percepita riguarda Whatsapp e la percezione di invasione rispetto la propria vita privata. Whtatsapp infatti porta le persone, non solo i genitori ma anche e soprattutto i colleghi ad aspettarsi un tempo di risposta in tempi molto brevi senza tenere in considerazione il momento in cui si è ricevuto il messaggio, magari a tarda sera o nel fine settimana. Ciò che viene percepito è una messa in discussione del confine tra vita privata e vita professionale.

Di seguito verranno invece presi in considerazione le SWOT Analysis frutto dei focus group realizzati con gli alunni di una classe Prima e di una classe Terza della scuola secondaria di primo grado.

Per quanto riguarda gli aspetti positivi e le opportunità tratteggiate dai ragazzi quando si parla di tecnologie emerge in modo pregnante il focus sull'apprendimento a scuola, secondo loro gli strumenti tecnologici rappresentano un supporto ai processi di apprendimento rendendoli più interessanti, più accattivanti, con un risparmio di tempo da parte del docente e di fatica da parte degli alunni (non è necessario prendere appunti perché il materiale è sempre disponibile).
Vengono invece poco tratteggiati i punti di forza e le opportunità relative all'utilizzo delle tecnologie fuori dal contesto scolastico limitando la discussione a uso delle tecnologie per hobby, per la visione di video, film, serie televisive e l'ascolto di musica e per contattare i proprio compagni.

Per quanto riguarda invece i punti di debolezza che è possibile ricavare dalla discussione con i ragazzi emerge il tema condiviso dell'usabilità degli strumenti di cui è dotata a scuola che vengono percepiti come fragili oppure come poco funzionanti o datati.
Se i punti di forza, le opportunità e i punti di debolezza hanno consentito di tratteggiare una panoramica del pensiero dei ragazzi abbastanza omogeneo, questo non accade nel caso delle minacce percepite associate all'utilizzo delle tecnologie. I ragazzi della classe prima infatti focalizzano la propria attenzione quasi esclusivamente sulle difficoltà di connessione all'interno della scuola che rappresentano una minaccia in quanto non consentono di svolgere le attività programmate del docente. Negli alunni della classe terza invece emergono come minacce episodi e fenomeni associati ai social network come il Blue Whale, in cui ci sono persone che manipolano la mente degli adolescenti e li inducono all'autolesionismo e al suicidio.

Riflessioni generali

Le interviste e i focus group hanno rappresentato degli strumenti preziosi per raccogliere l'esperienza dei diversi attori all'interno della scuola, insegnanti, studenti, genitori rispetto all'utilizzo delle tecnologie. A partire dai dati raccolti è quindi possibile tratteggiare quattro temi chiave che posso diventare oggetto di momenti di riflessione con docenti e genitori. In particolare:

Tema 1- Tensioni nella relazione scuola-famiglia

Le tensioni nel rapporto scuola-famiglia si muovono attorno al tema delle tecnologie lungo due direttrici, da una parte l'uso che i genitori fanno di whatsapp, per creare gruppo ma in particolare per discutere dell'operato dei docenti, tale azione viene percepita in termini di minaccia da parte delle insegnanti; dall'altra parte la questione dei ruoli che scuola e la famiglia devono assumere dal punto di vista educativo nei confronti delle tecnologie nei termini di delega o di collaborazione.

Tema 2 - Tecnologia e modello didattico

Un tema molto discusso all'interno delle interviste e focus group riguarda il se e come le tecnologie sollecitino un ripensamento del modello didattico dei docenti. Da una parte infatti le tecnologie rappresenterebbero il pretesto per ripensare il proprio modo di fare didattica in termini innovativi, dall'altra gli strumenti tecnologici si connotano come uno degli strumenti a supporto dell'insegnante, ma non determinano necessariamente una modalità diversa di insegnamento. Il modello didattico va ripensato non tanto per adattarsi allo strumento quanto per rispondere ai bisogni che gli studenti portano, che rispecchiano la complessità del mondo entro il quale si trovano a vivere.

Tema 3 – Mastering e discernimento

Tale tema, condiviso dai genitori ma soprattutto dai docenti si esprime in una difficoltà nel padroneggiare e nel percepirsi competenti rispetto al mondo delle tecnologie sia a livello didattico sia a livello educativo. Il "mastering e discernimento" viene spesso legato al tema della differenza generazionale e all'impossibilità di acquisire una competenza d'uso paragonabile a quella dei bambini e adolescenti. La questione centrale da porsi riguarda il

ruolo che la scuola deve assumere per accompagnare gli alunni ad un buon uso delle tecnologie, in termini non solo di gestione pratica ma anche di impiego delle tecnologie a sostegno dell'auto-organizzazione e dell'autonomia nel progetto educativo dei ragazzi.

Tema 4 - Rischi e opportunità degli studenti per il mondo virtuale

La distinzione tra reale e virtuale oggi perde di senso, i ragazzi vivono in un mondo costantemente contaminato dal virtuale, attraverso whatsapp, Instagram, Snapchat e altri Social Network i bambini e adolescenti sviluppano e coltivano relazioni, condividono e fanno esperienza dei propri affetti ed emozioni. La scuola si interroga su quale ruolo debba avere nel supportare i ragazzi nello sviluppo di buone competenze per rispondere alle opportunità ma anche ai rischi del mondo virtuale.

Osservazioni nelle classi

È stata realizzata, mediante osservazioni nelle classi, un'indagine etnografica finalizzata ad esplorare le dinamiche discorsive presenti durante lo svolgimento delle lezioni in cui è o non è presente l'uso delle tecnologie.

Nei contesti scolastici le pratiche discorsive hanno un particolare rilievo e rendono possibile la co-costruzione dei significati.

Gli insegnanti possono svolgere un ruolo importante come guide e facilitatori degli scambi comunicativi (è questo il concetto di partecipazione guidata) e quindi nella definizione dei significati condivisi.

L'analisi delle funzioni comunicative dei docenti è stata svolta seguendo il metodo proposto da Molinari L. (2010), basato su un sistema di categorie e funzioni, riassunte nella seguente immagine:

Le interazioni degli alunni sono state invece analizzate attribuendo la categoria "intervento costruttivo" qual ora il soggetto osservato manifestava un atteggiamento pertinente al contesto e alle richieste (es. si mostra amichevole, ride scherza, dà aiuto, da informazioni, interviene se sollecitato o spontaneamente, chiede suggerimenti, direttive ecc....); "intervento distruttivo" veniva identificato quando il soggetto osservato manifestava un atteggiamento non pertinente al contesto e alle richieste (es. non concorda, rifiuta passivamente, disturba, aggira le regole di allocazione di turni, fa cadere oggetti, fa rumore ecc....). Sono state quindi prese in considerazione sia le funzioni comunicative degli insegnanti che degli alunni, in particolare rispetto a questi ultimi è stata realizzata anche un'analisi affettivo-emotiva attraverso un sistema di codifica degli stati affettivi al fine di valutare il loro livello di coinvolgimento. Craig e Grasser (2004) hanno individuato sei stati emotivi che possono verificarsi durante il processo di apprendimento: frustrazione (quando il soggetto appare arrabbiato o agitato), noia (quando il soggetto sembra non interessato /disinteressato all'attività o risponde in modo lento al sistema e non appare motivato), interesse (quando il partecipante mostra interesse nell'interazione o presta attenzione e risponde rapidamente), confusione (quando il partecipante appare disorientato e non sicuro su come proseguire oppure fatica a comprendere il messaggio), entusiasmo (quando il partecipante mostra passa da uno stato di confusione a uno stato di interesse intenso e si manifesta in risposte molto rapide dopo un periodo di inattività) ed infine uno stato neutro (viene codificato quando il partecipante mostra un assenza di emozioni e nessuna espressione facciale oppure se non possono essere codificate/ determinate altre emozioni). (Craig, et al. 2004)

Il tipo di osservazione adottato è stato di tipo "distaccato", ovvero il ricercatore non interagiva con i partecipanti e videoregistrava ciò che accadeva in classe tramite l'ausilio di un Personal Computer: generalmente si posiziona di fronte agli alunni, in un angolo dell'aula, in modo da poter osservare il volto, in alcune osservazioni si è posizionato in un banco in fondo all'aula, per non distrarre lo svolgimento della lezione. La selezione delle classi osservate è stata su base volontaria da parte dei docenti e delle loro disponibilità.

Le osservazioni sono state successivamente suddivise in tre gruppi, in base all'uso della tecnologia:

- Lezioni a basso uso di tecnologia
- Lezioni con uso intermedio della tecnologia: dove la tecnologia è stata usata dal docente in modo attivo e dagli studenti in modo passivo (uso docente)
- Lezioni con uso integrato della tecnologia: dove la tecnologia è stata usata contemporaneamente sia dai docenti che dagli alunni (docente e alunni)

Prima di procedere con le analisi delle videoregistrazioni è stata formulata un'ipotesi secondo la quale le tecnologie facilitino ma non determinino lo stile dialogico.

Tutti i filmati sono stati codificati con il supporto del software ELAN, che ha permesso di siglare ogni singola interazione tra docenti e alunni mediante le categorie sopra descritte, presenti in letteratura. Successivamente è stato fatto uno studio statistico di tipo quantitativo e qualitativo dei dati emersi, come è possibile osservare nei grafici seguenti. Ai fini di validità statistica tutte le videoregistrazioni sono state uniformati per quanto concerne la lunghezza: i minuti analizzati e studiati per ogni singola lezione osservata sono di 40 minuti.

Lezioni a basso uso di tecnologia: Lezione 1:

La lezione osservata è caratterizzata da assenza di tecnologia (come è possibile osservare nel primo grafico a torta che riporta una assenza di tecnologia pari al 100%). In aula non è presente la Lim, e la disposizione dei banchi è detta: a "ferro di cavallo". A disposizione di alunni e docenti sono presenti in aula un computer ed eventuali cellulari personali, che durante la lezione osservata non vengono usati; tablet e altri computer sono presenti all'interno della scuola e possono essere usati previa prenotazione.

Possiamo osservare dal secondo grafico a torta che la gestione della lezione per un tempo di 40 minuti è equamente distribuita tra insegnante (44%) e alunni (56%). Gli interventi degli alunni sono prevalentemente ti di tipo costruttivo (55,25%), risulta assente il tempo dedicato alla tecnologia.

Nel grafico a barre è possibile osservare le funzioni comunicative tra docente e alunni. È quasi assente la modalità di lezione frontale (1,75%). sono presenti funzioni di facilitazione basate sulla comunicazione messe in atto dal docente (15,25%), di tipo dialogico (8%) e di controllo (17,75%) da parte dell'insegnante; con atteggiamenti degli alunni di tipo costruttivo prevalenti per la maggior parte del tempo (57%).

Si può osservare come negli alunni prevalga interesse (58,75%), uno stato neutro (24,75%) causato principalmente da un'impossibilità di osservare il volto, coperto o nascosto durante la video-registrazione da altri compagni. Uno stato di noia risulta quasi assente (13,25%), ed è osservabile durante i peridi di cambio attività.

Lezione 2:

La lezione osservata è caratterizzata da assenza di tecnologia (come è possibile osservare nel primo grafico a torta che riporta una assenza di tecnologia pari al 100%). In aula è presente la Lim, e la disposizione dei banchi per questa lezione è stata predisposta a gruppo. A disposizione di alunni e docenti sono presenti in aula un computer ed eventuali cellulari personali, che durante la lezione osservata non vengono usati; tablet e altri computer sono presenti all'interno della scuola e possono essere usati previa prenotazione.
Possiamo osservare dal secondo grafico a torta che la gestione della lezione per un tempo di 40 minuti è così suddivisa: totale assenza di tecnologia (0%), docente e alunni occupano il medesimo tempo (50% e 50%), in quanto contemporaneamente lo stile del docente è di tipo comunicativo, e gli alunni si pongono in modalità costruttiva. l'attività che viene svolta per tutta la durata di questa osservazione è un lavoro in gruppo, dove il docente svolge attività di supervisione e consiglio.
Per rendere lo studio uniforme e paragonabile alle altre analisi, per questo grafico è stata effettuata una normalizzazione della durata dei singoli tyer a 40 minuti moltiplicando la durata delle n annotazioni (ELAN) sovrapposte tra loro per un fattore 1/n.

Nel grafico a barre è possibile osservare le funzioni comunicative tra docente e alunni. È quasi assente la modalità di lezione frontale (3%). sono presenti funzioni di facilitazione basate sulla comunicazione messe in atto dal docente (38,50%) e di controllo (7,50%); con atteggiamenti degli alunni di tipo costruttivo prevalenti per la maggior parte del tempo (34%).

Osserviamo come negli alunni prevalga totalmente uno stato di interesse alla lezione (88%), uno stato neutro (9,30%) causato da una in-attività durante i primi minuti di osservazione della lezione oltre che da un'impossibilità di osservare il volto, coperto o nascosto durante la video-registrazione da altri compagni. Uno stato di noia risulta quasi assente (2,70%), ed è osservabile durante i primi minuti di osservazione di inattività didattica, attesa del docente dopo l'intervallo.

Lezioni con uso intermedio della tecnologia: Lezione 3:

La lezione osservata è caratterizzata presenza di tecnologia (26%) (come è possibile osservare nel primo grafico a torta). In aula è presente la Lim: nella lezione osservata viene usata per trasmettere dei video a carattere scientifico, precedentemente selezionati dal docente. A disposizione di alunni e docenti sono presenti in aula un computer ed eventuali cellulari personali, che durante la lezione osservata non vengono usati; tablet e altri computer sono presenti all'interno della scuola e possono essere usati previa prenotazione.
Possiamo osservare dal secondo grafico a torta che la gestione della lezione per un tempo di 40 minuti è distribuita prevalentemente ad uso del docente (63%), alunni (11%) e tecnologia (26%).

È possibile osservare le funzioni comunicative tra docente e alunni: è presente la modalità di lezione frontale (31%). sono presenti funzioni di facilitazione basate sullo scambio dialogico messe in atto dal docente (17%), comunicativo (1%) e di controllo (13%); con atteggiamenti degli alunni di tipo costruttivo prevalenti per la maggior parte del tempo (11%).

Dall'analisi degli Affect State si può osservare come negli alunni prevalga interesse (48,50%), uno stato neutro (1,25%) causato principalmente da un'impossibilità di osservare il volto, coperto o nascosto durante la video- registrazione da altri compagni. Risulta elevato anche uno stato di noia (48%) ed è osservabile durante il peridio di attività di tipo frontale.

Lezione 4

La lezione osservata è caratterizzata da presenza di tecnologia (21%) viene usata la Lim come proiettore per vedere spezzoni di un film a carattere storico- geografico, come è possibile osservare nel primo grafico a torta. A disposizione di alunni e docenti sono presenti in aula un computer ed eventuali cellulari personali, che durante la lezione osservata non vengono usati; tablet e altri computer sono presenti all'interno della scuola e possono essere usati previa prenotazione.

Possiamo osservare dal secondo grafico a torta che la gestione della lezione per un tempo di 40 minuti prevalentemente occupata da interventi del docente (60%), alunni (18%) e tecnologia (22%).

Nel grafico a barre è possibile osservare le funzioni comunicative tra docente e alunni: E' prevalente la modalità di lezione frontale (50%). sono scarsamente presenti funzioni di facilitazione basate sulla comunicazione messe in atto dal docente (6%%), dialogico (2%) e di gestione e rispetto dell'ordine (2%) da parte dell'insegnante; con atteggiamenti degli alunni di tipo costruttivo prevalenti per la maggior parte del tempo (13%), ma anche comportamenti di tipo distruttivo (5%), che verosimilmente scaturiscono un comportamento del docente di gestione del rispetto e dell'ordine, sopracitato.

Dall'analisi degli Affect State si può osservare come negli alunni prevalga interesse (49,5%), uno stato neutro elevato (50%) causato principalmente da un'impossibilità di osservare il volto, coperto o nascosto durante la video- registrazione da altri compagni. Uno stato di noia risulta quasi assente (0,5%), ed è osservabile in alcuni alunni durante i peridi di confusione presenti durante la lezione
Lezioni con uso integrato della tecnologia:

Lezione 5:

La lezione osservata è caratterizzata da presenza costante di tecnologia (100%). La lezione si è svolta nell'aula di informatica della scuola, le due alunne osservate hanno usato per tutta la durata un pc per ognuna.
Possiamo osservare dal secondo grafico a torta che la gestione della lezione per un tempo di 40 minuti è equamente distribuita tra insegnante (50%) e alunni (50%) con un uso costante della tecnologia.

È possibile osservare le funzioni comunicative tra docente e alunni: è quasi assente la modalità di lezione frontale (18%). sono presenti funzioni di facilitazione basate sulla comunicazione messe in atto dal docente (8,25%), di tipo dialogico (10%) e di controllo (13,25%) da parte dell'insegnante; con atteggiamenti degli alunni di tipo costruttivo prevalenti per la maggior parte del tempo (50%)

Dall'analisi degli Affect State si può osservare come negli alunni prevalga interesse (49,5%), uno stato neutro elevato (50%) causato principalmente da un'impossibilità di osservare il volto, coperto o nascosto durante la video- registrazione da altri compagni. Uno stato di noia risulta quasi assente (0,5%), ed è osservabile in alcuni alunni durante i peridi di confusione presenti durante la lezione.

Riflessioni sulle osservazioni realizzate:

Dal confronto delle situazioni proposte emerge come l'utilizzo delle tecnologie ad uso prevalente del docente e quindi non integrato non influisce sull'attenzione e sull'apprendimento degli alunni, anzi predispone un atteggiamento frontale e passivo degli stessi (noia).
Ciò che invece appare avere un ruolo rilevante rispetto al livello di coinvolgimento degli alunni e la loro effettiva partecipazione al processo di co- costruzione dell'apprendimento sono la distribuzione degli spazi e il ruolo del docente quale facilitatore dei processi comunicativi.
La tecnologia favorisce un atteggiamento di interesse e quindi di facilitazione dell'apprendimento solo nel momento in cui risulta ad uso integrato docente- alunno, ossia con un pieno coinvolgimento dello studente nello sviluppo della propria autonomia.
I risultati della presente ricerca risultano difficilmente generalizzabili, consentono tuttavia di offrire degli spunti di riflessione per poter formulare nuove domande e interrogativi futuri.

La formazione ai docenti e genitori

I dati sin qui presentati sono stati condivisi all'interno di un momento formativo rivolto a docenti e genitori realizzatosi il 7 settembre 2017, tale iniziativa si è posta come obiettivo quello costruire degli spazi di riflessione e co-progettazione per l'anno successivo; il focus è stato quello di promuovere un'esperienza di Skills for Life nella scuola, come strumento di educazione alla competenza psicosociale, promozione della salute e prevenzione del cyber bullismo.

È stato chiesto ai docenti di disporsi in tre gruppi per lavorare sui seguenti tre temi:

Tecnologia e relazione di collaborazione tra docenti e genitori

Rischi e opportunità dei mondi virtuali negli alunni

Tecnologia e modelli didattici

In particolare riflettendo sulle seguenti domande:

Quali conoscenze, competenze, valori/atteggiamenti, sono più importanti per stabilire una buona relazione di collaborazione tra docenti e genitori

Quali conoscenze, competenze, valori/atteggiamenti, sono più importanti per accompagnare gli alunni ad un buon uso delle tecnologie

Quali conoscenze, competenze, valori/atteggiamenti, sono necessari per utilizzare consapevolmente/ adeguatamente la tecnologia nei contesti didattici

La riflessione è stata guidata nei gruppi attraverso l'attività delle "carte": ad ogni singolo gruppo sono stati consegnati tre mazzetti di carte di differente colore: giallo, le competenze interpersonali e cognitive, verde le conoscenze auspicabili e blu le carte che riportano atteggiamenti e valori, i termini riportati in ogni mazzetto erano in sintonia con il tema di ogni gruppo di lavoro. Alcune carte sono lasciate in bianco per permettere ad ogni gruppo di aggiungere qualche caratteristica emersa nel brainstorming o dalla discussione.
Il compito di ciascun gruppo è stato quello di cercare un accordo sulle caratteristiche rispetto al tema di riflessione afferente, selezionando un Massimo 4-5 carte organizzandole in termini di: essenziali, auspicabili o periferiche, disponendole su un apposito foglio A3.
Ogni gruppo ha avuto 30-40 minuti di tempo per discutere e riflettere, al fine di creare un'ampia definizione nella quale rientrassero le caratteristiche prescelte evidenziate dalle carte.
Una volta completato il lavoro i gruppi si sono radunati in plenaria e hanno esposto il risultato del loro
Vengono qui riportati i materiali prodotti:

Questo gruppo ha lavorato assegnando inizialmente un grado di importanza a tutte le carte, per poi selezionare successivamente, alcune caratteristiche di comune accordo tra i partecipanti considerando i fattori: periferiche, auspicabili e essenziali, formulando in fine la seguente definizione del rapporto scuola-famiglia.

Definizione Rapporto Scuola-Famiglia

Carte Tecnologia e Metodo

Il gruppo tecnologia e metodo dopo una riflessione e discussione iniziale ha collocato nello schema A3 solo le caratteristiche ritenute importanti, esplicitando come segue una definizione di tecnologia e metodo nella didattica.

Definizione Tecnologia e Metodo

Carte Tecnologia e Life Skills

Il medesimo procedimento usato è stato utilizzato dal gruppo Tecnologia e Life Skils andando ad evidenziare 6 caratteristiche, la definizione di questo gruppo è stata esposta solo oralmente.

Infine è stato chiesto ad ogni gruppo con l'aiuto e la partecipazione degli altri gruppi, di riflettere sulle definizioni, in particolare rispondendo alle seguenti domande:
-ciò che è stato descritto nella definizione è presente nella scuola di Senago?
- se si in quale misura: poco presente o molto presente?
-se poco presente come possiamo attivarci per renderlo concreto e presente a tutti gli effetti?

Molte sono state le proposte e ipotesi di attuazione nata in seguito a questa riflessione ed esplicitate nel dibattito conclusivo. Una proposta condivisa e percepita come imprescindibile per avviare possibilità di crescita e miglioramento è il costruire dei momenti di confronto, scambio e co-progettazione tra docenti, ma anche tra docenti e famiglie.
La giornata formativa si è poi conclusa con l'ipotesi di co-progettare durante l'anno scolastico 2017-2018 spazi di riflessione e iniziative sul legame tra tecnologia e cyber bullismo attraverso un approccio basato sulle Life Skills.

Conclusioni

La presente ricerca nasce con l'obiettivo di indagare i diversi posizionamenti e assetti discorsivi che gli attori all'interno della scuola assumono nei confronti delle tecnologie, con particolare attenzione alla relazione fra insegnanti e alunni e gli alunni fra di loro. Ci si è soffermati

inoltre sull'incontro fra tecnologie e soggettività approfondendo le istanze emotive associate all'uso delle nuove tecnologie.
Nel momento in cui si affronta il tema delle nuove tecnologie all'interno della scuola è importante tenere in considerazione il fatto che quest'ultima rappresenti un sistema complesso, in cui entrano in gioco diversi livelli di analisi, in particolare il rapporto tra tecnologie e il livello organizzativo (es. quali delibere, provvedimenti sono strati introdotti per affrontare l'introduzione e la gestione di dispositivi digitali), il rapporto tra tecnologie e livello didattico (quali vincoli e potenzialità presentano le tecnologie, in che modo la relazione alunno-insegnante viene modificata da dispositivi tecnologi), il rapporto tra scuola e famiglia (es. se e come le tecnologie influenzano la relazione con i genitori), l'incontro tra tecnologie e soggettività (quali competenze vengono mobilitate nei bambini e ragazzi quando hanno a che fare con le tecnologie), infine il rapporto tra tecnologie e cultura scolastica, ossia il modo in cui le tecnologie vengono esperite nelle pratiche e nella cultura in termini di artefatti, ragioni condivise, assunti taciti.

Ciò che è emerso dalla presente indagine conoscitiva è che il modo in cui la scuola affronta il tema delle tecnologie è strettamente collegato alla rappresentazione che i diversi attori hanno delle tecnologie stesse e quindi delle culture e subculture condivise create intorno a questo tema.
Attraverso un'indagine quali-quantitativa è stato possibile tratteggiare alcuni temi percepiti come rilevanti.
Le tensioni nel rapporto scuola-famiglia che si muovono attorno al tema delle tecnologie lungo due direttrici, da una parte l'uso che i genitori fanno di whatsapp, per creare gruppo e per discutere dell'operato dei docenti, tale azione viene percepita in termini di minaccia da parte delle insegnanti; dall'altra parte la questione dei ruoli che scuola e la famiglia devono assumere dal punto di vista educativo nei confronti delle tecnologie nei termini di delega o di collaborazione.
Il rapporto tra dispositivi tecnologici e ripensamento del momento didattico da parte dei docenti: da una parte infatti le tecnologie rappresenterebbero il pretesto per ripensare il proprio modo di fare didattica in termini innovativi, dall'altra gli strumenti tecnologici si connotano come uno degli strumenti a supporto dell'insegnante, ma non determinano necessariamente una modalità diversa di insegnamento. Inoltre si rilevano delle difficoltà nell'utilizzo delle tecnologie durante la quotidiana programmazione delle lezioni determinate da difficoltà di carattere tecnico-organizzativo (n. dispositivi presenti a scuola non sufficiente per tutti gli alunni e scarsa qualità della connessione).
Gli studi internazionali mostrano come le tecnologie sembrano incoraggiare processi di appropriazione nei contesti formativi attraverso apprendimenti generativi in cui la conoscenza viene co-costruita ed è il prodotto dell'emergere di identità situate e attraverso processi di traslazione delle conoscenze portate fuori dal contesto d'origine come l'aula, di ibridazione delle conoscenze, di scoperta, di condivisione, rielaborazione di nuovi linguaggi e nuovi significati. I dispositivi tecnologici sembrano quindi favorire modalità polifoniche di fare didattica (Bachtin, 1968).
Dalle osservazioni realizzate tuttavia emerge come la sola presenza delle tecnologie all'interno del rapporto alunno-insegnante non determina una modifica della stesso. Le modalità di interazione rintracciate, che emergono a prescindere dalla presenza o meno di dispositivi digitali, sono monologiche, quando si basano sulla trasmissione lineare di conoscenze e di raggiungimento di obiettivi prestabiliti, ove le posizioni degli attori coinvolti (alunni e insegnamenti) risultano rigide (Mameli, 2012; Sinclair, Coulthard 1975); e dialogiche quando sono connotate da reciprocità, sostegno, co-costruzione del sapere all'interno di scambi intersoggettivi di significazione. Ciò che appare avere un ruolo rilevante rispetto al livello di coinvolgimento degli alunni e la loro effettiva partecipazione al processo di co-costruzione dell'apprendimento non sono tanto le tecnologie quanto la distribuzione degli spazi e il ruolo del docente quale facilitatore dei processi comunicativi. La tecnologia favorisce un atteggiamento di interesse e quindi di facilitazione dell'apprendimento solo nel momento in cui risulta ad uso integrato docente-alunno, ossia con un pieno coinvolgimento dello studente nello sviluppo della propria autonomia.
Un ulteriore aspetto rilevante che è emerso riguarda il "Mastering e discernimento", condiviso dai genitori ma soprattutto dai docenti; esso si esprime in una difficoltà nel padroneggiare e nel percepirsi competenti rispetto al mondo delle tecnologie sia a livello didattico sia a livello educativo. Il "mastering e discernimento" viene spesso legato al tema della differenza generazionale e all'impossibilità di acquisire una competenza d'uso paragonabile a quella dei bambini e adolescenti. La questione centrale da porsi riguarda il ruolo che la scuola deve assumere per accompagnare gli alunni ad un buon uso delle tecnologie, in

termini non solo di gestione pratica ma anche di impiego delle tecnologie a sostegno dell'auto-organizzazione e dell'autonomia nel progetto educativo dei ragazzi.
Infine, rispetto all'incontro tra tecnologie e soggettività emerge oggi come la distinzione tra reale e virtuale perda di senso, i ragazzi vivono in un mondo costantemente contaminato dal virtuale, attraverso whatsapp, Instagram, Snapchat e altri Social Network i bambini e adolescenti sviluppano e coltivano relazioni, condividono e fanno esperienza dei proprio affetti ed emozioni. La scuola si interroga su quale ruolo debba avere nel supportare i ragazzi nello sviluppo di buone competenze per rispondere alle opportunità ma anche ai rischi del mondo virtuale.
Da questo punto di vista l'approccio alle Life Skills per lo sviluppo e promozione di competenze di vista può rappresentare una strategia efficace in quanto non si sofferma solo sulla digital literacy, ovvero un processo di alfabetizzazione, inteso dal punto di vista freiriano, come lo sviluppo di competenze per l'utilizzo e l'analisi critica dei media ma anche e soprattutto sullo sviluppo della piena autonomia del soggetto. Un soggetto autonomo è un soggetto in grado di attribuire significato al mondo e alle proprie esperienze, costruendo una narrazione rispetto alla sua storia e alle sue relazioni (Braibanti, 2015). La scuola dovrebbe assumere il compito di promozione di questa autonomia conferendo all'alunno una progressiva responsabilità nella costruzione del proprio processo formativo e di vita.

Tecnologia RFID - NFC

In uno studio italiano di Miglino e colleghi (2014) viene descritta la tecnologia RFID / NFC (Radio Frequency Identification / Near Field Communication) come strumento in ambito educativo per coniugare in un approccio ibrido materiali didattici digitali con quelli fisici.
Le tecnologie RFID sono costituite da un'antenna e da un ricetrasmettitore che è in grado di leggere la frequenza radio e trasferire le informazioni a un dispositivo e da un'etichetta piccola e a basso costo, che rappresenta un circuito integrato che contiene il circuito RF e le informazioni da trasmettere.
Nello specifico vengono presentati tre tipologie di applicazioni e prototipi: a) Block-Magic, si tratta di giochi educativi basati su materiali a blocchi logici; b) Walden PECS Communicator;
b) una piattaforma basata su Picture Exchange Communication System (PECS), una metodologia utilizzata in tutto il mondo per migliorare la capacità di comunicazione in persone con autismo;
c) WandBot, un ambiente di apprendimento che combina un robot giocattolo, la tecnologia RFID e dei serious game per la divulgazione scientifica in musei e centri di ricerca.
L'obiettivo risulta essere quello di costruire degli ambienti educativi che coniughino i materiali fisici classici con dispositivi tecnologici, questi possono inoltre essere collegati a tecnologie quali il Kinect di Microsoft o la Leap Motion Controller che consentono di controllare i movimenti del corpo dei soggetti interferendo minimamente con l'attività che stanno svolgendo, questo consente da una parte di rendere la tecnologia più interattiva attraverso l'utilizzo di feedback e di raccogliere una serie di informazioni utili sul comportamento del soggetto per poter costruire degli scenari di interazione di varia complessità.
Le metodologie psicopedagogiche tradizionali, rivolte ai bambini a partire dalla scuola dell'infanzia sono basate per lo più sulla manipolazione di oggetti fisici (Montessori, 1926; 1995; Montessori & Gutek, 2004), per favorire lo sviluppo cognitivo del bambino (Piaget, 1926; Bruner, 1990; Vygotskij, 1978; Papert, 1993); attraverso l'interazione con l'ambiente infatti i bambini esercitano l'utilizzo dei proprio sensi (olfatto, tatto, gusto, vista, udito) per esplorare il mondo. Tale esplorazione avviene spesso in un ambiente sociale con cui il soggetto interagisce, questo consente di sviluppare competenze non solo cognitive ma anche comunicative e sociali.
Grazie alla forte diffusione di dispositivi tecnologici come PC, Tablet, Smartphone, oggi si assiste sempre di più ad una trasposizione dei giochi tradizionali in formato elettronico, sfruttando le potenzialità del touch screen in sostituzione della manipolazione manuale.
Queste tecnologie risultano essere estremamente accattivanti e in grado di catturare l'attenzione dei bambini, grazie alla loro facilità di utilizzo e all'interfaccia semplice e attraente. Dall'altra parte, gli autori sottolineano come tali tecnologie non possano sostituire gli ambienti educative tradizionali per lo sviluppo del sistema percettivo e cognitivo del bambino (Miglino et al., 2014).
Attraverso le Augmented Reality techologies o Internet of Things (IOT) (Kranz, 2010) gli autori suggeriscono la possibilità di costruire dei giochi educativi ibridi che consentano di sostenere gli insegnanti, educatori e genitori nel costruire degli ambienti di apprendimento in cui realtà fisica e virtuale si intrecciano e le attività possono essere progettate a partire dalle singole esigenze dei bambini all'interno del proprio contesto di vita (De La Guia et al., 2013). Descriviamo ora brevemente le tre applicazioni riportate dagli autori in questo studio:

Block Magic

La Block Magic rappresenta una sperimentazione che cerca di coniugare la manipolazione fisica con le nuove tecnologie (Miglino et al., 2013). Più in dettaglio, il progetto mira a integrare gli approcci psico-pedagogici tradizionali di stampo Montessoriano, basati su un processo di apprendimento attivo in cui il bambino interagisce con l'ambiente fisico, manipolando e facendo esperienza degli oggetti con le attuali tecnologie educative. Le riflessioni alla base di questo progetto di ricerca riguardano la possibilità di costruire degli ambienti personalizzati di apprendimento, senza però gravare sulle figure dell'insegnante o del genitore, come avviene nelle attività di insegnamento tradizionali. In tale approccio infatti il ruolo dell'insegnante viene assimilato a quello di pianificazione ex ante dell'attività o a quello di supervisore non direttivo; mantenendo comunque la possibilità di personalizzare l'esperienza. Essi hanno infatti la possibilità di scegliere quali esercizi proporre al bambino, focalizzando l'attenzione sulle competenze da sviluppare o potenziare. La Block Magic è rivolta a soggetti tra il
2,5 e i 7 anni di età che frequentano la scuola dell'infanzia o la scuola primaria.
Essa è costituita da un tablet, dei blocchi magici, ossia delle formine in materiale plastico e un software; mediante tale software i dispositivi tablet o pc sono in grado di riconoscere i materiali fisici che vengono posizionati sopra la lavagnetta a disposizione del bambino. Attraverso un sistema di Tutor Adaptive (applicazioni di intelligenza artificiale che forniscono istruzioni su misura dei singoli studenti) integrato nel motore che garantisce l'interazione autonoma tra l'utente e il sistema, gli studenti ricevono dal digital assistant un sostegno attivo, delle indicazioni correttive e dei feedback sui risultati delle operazioni eseguite. Mediante l'utilizzo di un'antenna nascosta che riconosce ogni blocco e invia un segnale al dispositivi il soggetto potrà seguire un percorso di apprendimento personalizzato in base alle proprie capacità.

Il progetto Block magic comprende due diversi scenari: (1) gioco solitario e (2) gioco in gruppo. Nel primo, gli studenti sono chiamati a risolvere un compito servendosi delle proprie abilità logiche, matematiche, creative, strategiche e linguistiche, mentre nel secondo sono invitati a giocare in gruppo utilizzando le proprie abilità sociali. Le insegnanti hanno la possibilità di scegliere le prove da sottoporre al proprio gruppo di alunni.
Nello scenario individuale, l'insegnante assume il ruolo di osservatore esterno che interviene solo in caso di richiesta di aiuto esplicita da parte dell'alunno, quest'ultimo infatti deve eseguire gli esercizi a lui affidati autonomamente. Nello scenario in gruppo, composto da un minimo di quattro persone ad un massimo di sei, l'insegnante non assume un ruolo passivo bensì interagisce con gli alunni fornendo loro supporto o creando degli ostacoli da superare per completare le prove. Gli esercizi vengono personalizzati in base alle capacità del soggetto e del gruppo. Secondo gli studiosi questo tipo di approccio potrebbe essere utilizzato anche con altri materiali didattici comunemente utilizzati nel contesto quotidiano come carte, immagini ecc, con l'attenzione di costruire degli ambienti ibridi ma il più possibile ecologici (Miglino et al., 2014).

Walden PECS Communicator

Il Walden PECS Communicator rappresenta un dispositivo di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) (Beukelman, Mirenda, 2005) in grado di offrire un supporto ai soggetti con compromissioni severe a livello comunicativo, come per esempio in soggetti autistici. Il tipo di tecnologie comunemente utilizzate in tale contesto appartengono a due tipologie, la prima si serve di supporti vocali al soggetto (es. Speech Generating Devises – SGDs (Van der Meer & Rispoli, 2010) o Voice output Communication Aids –VOCA) che possono essere programmati per produrre o riprodurre messaggi audio-registrati e possono essere utilizzati come sistemi di sintesi vocale; la seconda utilizza invece le immagini (es. Picture Exchange System Communication - PECS (Charlop-Christy et al., 2002)) che riproducono oggetti conosciuti o azioni e persone che caratterizzano il proprio contesto quotidiano di vita.
Le tecnologie più recenti consentono di integrare questi due tipi di approccio, mediante delle App programmate ad hoc con cui i soggetti possono selezionare sullo schermo touch screen del tablet o dello smartphone le immagini che attirano la loro attenzione o che rispondono ai loro bisogni, il software poi produrrà un messaggio vocale rivolto al genitore/educatore.
Il limite di tale tecnologia è rappresentata dal fatto che l'ascoltatore del messaggio vocale deve trovarsi in prossimità del soggetto o il messaggio deve essere programmato per essere emesso con un volume molto alto in modo da poter essere sentito anche in ambienti

limitrofi; inoltre per aggiungere messaggi vocali o immagini sempre più personalizzate è necessario che il caregiver possieda delle competenze di programmazione IT. Il Walden PECS Communicator (WPC) cerca di superare questi limiti; esso infatti consente al soggetto di selezionare delle immagini sullo schermo, generando dei messaggi di tipo visivo (immagine o messaggio scritto) e uditivo (messaggio audio) che verranno inviati allo smartphone del caregiver che può riceverli anche a distanza. Il WPC possiede inoltre un sistema semplificato di aggiornamento delle immagini e dei messaggi audio/video in modo da facilitare la personalizzazione del dispositivo.

WandBot

L'ultima tecnologia presentata da Miglino e colleghi (2014) è la Wandbot, essa si pone come obiettivo quello di creare delle mostre interattive su vari argomenti per incoraggiare la partecipazione attiva dei visitatori ai musei o centri scientifici mediante la creazione di ambienti altamente interattivi (Miglino et al, 2009; Rega, 2009; 2012).
I soggetti vengono infatti invitati a partecipare ad una caccia al tesoro, accompagnati da un robot giocattolo. Vengono quindi poste delle domande per trovare degli oggetti specifici, che una volta trovati devono essere toccati con un bacchetta (collegato a un sensore RFID) fornita ai partecipanti; il robot accompagna i giocatori lungo il percorso e si dirige al traguardo solo dopo aver superato le diverse prove presentate.
In conclusione, gli autori, attraverso la presentazione di tre tecnologie pensate per rispondere a diversi bisogni in diversi ambienti suggeriscono come sia possibile coniugare gli approcci psico-pedagogici tradizionali, basati principalmente sull'approccio montessoriano, in cui vengono posti al centro gli oggetti fisici e la loro manipolazione all'interno dell'ambiente quotidiano, con le nuove tecnologie RFID/NFC. L'obiettivo è quello di costruire un approccio ibrido pensato per favorire l'acquisizione di competenze cognitive fondamentali e potenziare i processi di apprendimento efficaci, ma anche sostenere comportamenti collaborativi per promuovere processi inclusivi. Questo tipo di tecnologie hanno infatti la possibilità di essere programmate per rispondere ai bisogni educativi speciali di bambini con disabilità cognitive e sensoriali; mediante la personalizzazione dei percorsi didattici è infatti possibile individuare degli obiettivi specifici, monitorare il processo di apprendimento e ridefinire, attraverso valutazioni in itinere, il percorso da seguire. Esse sono inoltre dotate di un software che consente una programmazione facilitata e personalizzata, anche da persone non esperte.

Strumenti compensativi per DSA

Una breve panoramica sulle tecnologie compensative:

La legge 8 ottobre 2010, n. 170, riconosce la dislessia, la disortografia, la disgrafia e la discalculia come Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA); essi interessano alcune specifiche abilità d'apprendimento, in una condizione di funzionamento intellettivo adeguato all'età anagrafica. I disturbi possono coinvolgere: l'abilità di lettura (dislessia), di scrittura (disgrafia e disortografia), di calcolo (discalculia).
I DSA si presentano in termini evolutivi come un'atipia dello sviluppo e risultano essere modificabili attraverso interventi mirati; l'origine di tali disturbi viene fatta risalire, dalle ricerche più ricenti, a cause neurobiologiche.
La suddetta legge inoltre assegna al sistema di istruzione nazionale e agli atenei universitari il compito di individuare le forme didattiche e le modalità di valutazione più adeguate affinché alunni e studenti con DSA possano sostenere un percorso scolastico di successo.
Oggi, le Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con disturbi specifici di apprendimento proposte dal MIUR (2011) invitano le scuole all'utilizzo di strumenti compensativi, ossia strumenti didattici e tecnologici che sostituiscano o facilitino la prestazione richiesta nell'abilità deficitaria. Gli strumenti compensativi, pensati per promuovere l'autonomia dell'alunno, offrono la possibilità di informarsi, apprendere e comunicare senza bisogno di un mediatore. Per esempio, i materiali didattici in formato digitale e le tecnologie rendono possibile da una parte la conversione delle risorse in linguaggi diversificati, dall'altra la manipolazione e l'archiviazione delle informazioni in modo da renderle maggiormente utilizzabili e condivisibili.
Gli strumenti compensativi più diffusi sono:

1) la sintesi vocale, che consente al soggetto di ascoltare un brano, senza doverlo leggere;
2) il registratore, che consente all'alunno di registrare e di riascoltare la lezione senza bisogno di prendere appunti;
3) i programmi di video scrittura con correttore ortografico, che permettono la produzione di testi senza l'affaticamento della rilettura e della correzione degli errori;
4) la calcolatrice, che facilita le operazioni di calcolo; altri strumenti quali tabelle, formulari, mappe concettuali, etc.
5) I docenti sono chiamati a supportare l'alunno con DSA nell'utilizzo di tali dispositivi al fine di migliorare la propria esperienza scolastica. In generale:

"Nello studio della letteratura scientifica si sono esplorate le possibili applicazioni della sintesi vocale e dei suoi effetti sulla decodifica, sulla comprensione del testo, sull'attenzione e più in generale sulla possibile ricaduta sul piano motivazionale. Le ricerche illustrate dimostrano un effetto positivo dell'uso della sintesi vocale. I promettenti risultati sono discussi nell'ambito dei modelli neuropsicologici e delle simulazioni con le reti neurali, delle teorie cognitiviste e dell'apprendimento" (Peroni, 2006).

Negli ultimi decenni si sono sviluppati diversi strumenti compensativi con il supporto delle nuove tecnologie informatiche. Esempi di strumenti non tecnologicamente avanzati possono essere: 1) libri con cd-rom 2) e-book. I primi sono costituiti da un testo che può essere ascoltato mediante cd-rom: in questo modo il bambino rinforza le competenze fonologiche e lessicali attraverso un'esposizione "facilitata" alla lettura. Il secondo, ossia un libro elettronico dotato di sintesi vocale, è costituito da testi tradotti in audio, i soggetti con DSA possono accedere al contenuto mediante l'ascolto. Questi dispostivi supportano l'autonomia dell'alunno con DSA in quanto consentono di sostituire il lettore (insegnante, educatore, genitore,...) con l'ascolto vocale di qualsiasi testo importato sul computer.
La tecnologia consente quindi di promuovere il pensiero per immagini e la gestione orale delle informazioni, che sono le competenze più accessibili ai bambini/ragazzi con DSA. Tra gli strumenti sofware troviamo:
a) Sintesi vocale: consente l'ascolto di un testo in formato digitale importato nel computer.
b) Elaboratore di testi o word processor: software che permette di creare e modificare testi. Tra i vantaggi troviamo il correttore ortografico (che individua e segnala gli errori ortografici) e la sintesi vocale (che rilegge ad alta voce i testi digitati o importati). Es. FacilitOffice – progetto finanziato dal Ministero dell'Istruzione, si pone l'obiettivo di rendere maggiormente accessibili agli studenti con DSA, i programmi di videoscrittura e presentazione presenti in commercio. Esso consente al soggetto di riascoltare quanto scritto, di inserire immagini a supporto o in sostituzione al testo digitato, di avere un vocabolario interno personalizzabile così come le funzioni dei tasti a scelta rapida.
c) Riconoscitore vocale (speech recognition): software che consente, mediante un microfono collegato al computer di tradurre il parlato in un testo digitale, senza l'utilizzo della tastiera.
d) Google Toolbar: motore di ricerca gratuito dotato di funzioni di facilitazione quali "l'evidenziatore", per sottolineare parole chiave all'interno dei testi, il "suggeritore" che propone alterative alla ricerca, nel caso ci siano errori di battitura, "ricerca per immagini", etc.
e) Traduttore automatico: software di traduzione automatica dei testi in diverse lingue.
f) Calcolatrice dotata di sintesi vocale: software che consente di riascoltare il numero digitato sulla tastiera, il segno e il risultato dell'operazione eseguita. È possibile inoltre recuperare e copiare operazioni eseguite in precedenza.
A queste risorse si aggiungo poi in commercio dei software dedicati pensati e progettati per potenziare le capacità di scrittura, lettura e calcolo, attraverso l'accesso a diversi ambienti di lavoro. Ulteriori risorse sono i software che consentono di creare mappe concettuali multimediali e interattive, attraverso la possibilità di inserire sia il testo scritto (personalizzabile nel formato) sia immagini, contenuti multimediali e collegamenti esterni a siti internet (Peroni et al., 2010).
Tra gli strumenti hardware troviamo oltre al computer, cuffie, scanner e microfono, la Tavoletta grafica, che consente di immettere nel computer disegni o testi realizzati sulla tavola.

Riflessione critiche sulle tecnologie compensative per soggetti con DSA

Questa breve sintesi sulle tecnologie compensative pensate per alunni con DSA ci apre le porte ad una serie di riflessioni sul modo di concepire tali dispositivi.
Assumendo uno sguardo critico rispetto all'impiego delle tecnologie in ambito educativo per i disturbi dell'apprendimento, si può osservare come tali dispositivi si pongano per certi versi come strumenti di abilitazione, di risposta ad un deficit all'interno di un modello di intervento medico-clinico più ampio, il cui obiettivo principale è quello di ripristinare la "normalità".
Le tecnologie come strumenti "compensativi" infatti, richiamano nel termine stesso il fatto che debbano "compensare", ossia supplire una mancanza, un difetto, ciò è in linea con il paradigma medico dominante anche nel contesto educativo, in cui qualsiasi tipo di intervento viene inscritto all'interno di un processo di adattamento funzionale a ciò che viene considerato come norma (Medeghini, 2015).
Il focus dell'apprendimento nel sistema scolastico è oggi principalmente basato sui concetti chiave quali "profitto", "performance", "competenze tecniche", "prestazione", a discapito di altri termini, quali "riflessività", "competenze di vita", "relazione".

"Si sacrifica volentieri ogni riferimento alla pratica educativa per enfatizzare un principio di prestazione (o una «filosofia» delle competenze), elevato alla dignità dell'ideale dell'Io. La Scuola neoliberale esalta l'acquisizione delle competenze e il primato del fare, e sopprime, o relega in un angolo stretto, ogni forma di sapere non legato con evidenza al dominio pragmatico di una produttività concepita in termini solo economicistici [...] Garantire l'efficienza della performance cognitiva è divenuta un'esigenza prioritaria che risucchia le nicchie necessarie del tempo morto, della pausa, della deviazione, dello sbandamento, del fallimento, della crisi, che invece [...] costituiscono il cuore di ogni autentico processo di formazione" (Recalcati 2014, 12).

I dispositivi tecnologici si pongono al servizio del soggetto per compensare le difficoltà di letto-scrittura alfabetica, questo perché i programmi della scuola italiana pongono al centro quelle abilità. I primi due anni della scuola primaria sono infatti quasi esclusivamente dedicati all'apprendimento della lettura e della scrittura attraverso un approccio di tipo alfabetico; i bambini che presentano delle difficoltà da quel punto di vista si trovano fin da subito immersi in un ambiente in cui fanno fatica a seguire e a rispondere alle richieste fatte dall'insegnante. Questo perché i percorsi scolastici danno primaria importanza a certi canali di apprendimento (testo scritto) a discapito di altri, come il canale orale, visivo (per immagini) e cinestesico.
A questi si aggiunge il fatto che nel contesto scolastico, la sollecitazione rivolta alle insegnanti di porre l'attenzione sulle difficoltà, sulle disfunzionalità finiscono per portar loro a leggere la realtà tramite la lente della diagnosi clinica, ponendo in secondo piano le potenzialità, le capacità e gli interessi dei loro alunni. La possibilità di costruire dei programmi personalizzati, in realtà troppo spesso somiglianti e poco modellati sull'esperienza soggettiva, anche con l'ausilio di supporti informatici, può portare ad un'accentuazione dei processi di separazione e ghettizzazione degli alunni con difficoltà, tra le quali i disturbi dell'apprendimento. Questo può favorire, tra le altre cose, fenomeni quali la profezia che si auto-avvera per cui le convinzioni che un soggetto si costruisce sulla realtà (anche negative) verranno confermate dalla realtà stessa (Merton, 1971).

Nonostante il computer sia raccomandato da più fonti (in ambito normativo, riabilitativo, didattico), come valido strumento compensativo a favore degli alunni con D.S.A., fatica ancora molto a trovare una collocazione stabile nel sistema scolastico, nello specifico in classe. Le tecnologie sembrano essere pensate per supportare e promuovere l'autonomia della persona ma non sempre è possibile utilizzarle in classe; negli ultimi anni si assiste nelle scuole alla progressiva introduzione di dispositivi informatici quali testi digitali, tablet, ma tale "rivoluzione culturale" non è nè uniforme a livello territoriale né semplice. Accettare l'uso del registratore, proporre le prove di verifica al computer, permettere ad un bambino di ascoltare un testo con le cuffie o di scrivere un tema al computer, significa per l'insegnante dover ripensare al proprio ruolo, al rapporto con l'alunno e al rapporto con l'organizzazione scolastica. Infatti, pensare di introdurre dispositivi informatici in classe non esige solo di attrezzare i laboratori informatici o le aule, ma richiede una riflessione e un cambiamento dei modelli sia strutturali che culturali della scuola. A questo si aggiunge il fatto che spesso le insegnanti, a causa delle loro ridotte competenze nell'uso di tali dispositivi, vivono questi strumenti come degli "ostacoli" alla didattica e non come dei facilitatori, questo fa sì che spesso certe attività non vengano proposte perché le insegnanti non si sentono a proprio agio con la tecnologia. Può anche succedere che è lo stesso

alunno con dislessia a rinunciare all'aiuto del computer, perché all'interno del gruppo classe è l'unico ad usarlo e quindi ha paura di essere deriso e di sentirsi "diverso". Vengono qui sollecitate le tematiche dell'inclusione scolastica, della promozione di percorsi di sviluppo personalizzati, che tengano conto delle capacità e delle potenzialità del soggetto.
Un secondo approccio di lettura alle tecnologie è proprio quello che pone l'attenzione ai dispositivi tecnologici come strumenti di promozione dell'autonomia e di potenziamento delle competenze del soggetto entro un percorso più ampio di sviluppo, inserito all'interno di un contesto educativo di riferimento.
Il fatto che un bambino/ragazzo con DSA usi il computer, può soddisfare l'ambizione di molti, ma tale soddisfazione risulta futile ed effimera se l'utilizzo è fine a se stesso (Costa, 2000). L'offerta di software didattici e riabilitativi è molto vasta ma non sempre risponde alle esigenze di tutti gli utenti. Ci sono infatti delle variabili soggettive, sociali, culturali che entrano in gioco nella valutazione dell'utilità del dispositivo tecnologico nel rendere più funzionale il processo di apprendimento per quella persona.
Utilizzando come cornice di riferimento la Teoria dell'Attività, si assume che le tecnologie si definiscano in termini di significato entro il contesto storico-socio- culturale in cui sono inserite. Esse infatti, in quanto artefatti culturali, mediano l'attività umana, questa è sempre orientata verso un oggetto, che motiva l'attività stessa e ne definisce il senso.
Engström sottolinea come le componenti di qualsiasi attività siano organizzate in sistemi di attività. I sistemi di attività sono definiti come sistemi storicamente condizionati delle relazioni tra gli individui e il loro ambiente prossimale culturalmente organizzato (Cole, Engeström, 1993). Il processo di apprendimento quindi, in quanto attività, è sempre mediato da artefatti culturali, le tecnologie rappresentano una tipologia di questi artefatti. Ogni attività è inserita all'interno di una comunità che definisce le norme, i significati delle attività stesse.
Osservando il triangolo dell'Activity Theory emerge come le tecnologie, in quanto strumenti, si pongano al vertice nella parte alta del triangolo, dove il soggetto agisce sull'oggetto attraverso la mediazione di artefatti (compresi simboli e strumenti). Gli elementi nella parte inferiore del triangolo raffigurano i fattori sociali, culturali e storici che influenzano il sistema: la comunità di cui i soggetti fanno parte, le norme di tale comunità e la divisione del lavoro, la distribuzione dei ruoli e delle responsabilità all'interno del sistema di attività (Cole & Engeström, 1993).

Nel sistema di attività emerge quindi una costante e continua cocostruzione e ri- negoziazione di significati, definiti culturalmente, all'interno della relazione fra le varie componenti. Le tecnologie compensative vanno quindi ripensate all'interno di un sistema complesso in cui è bene considerare non solo il rapporto con il fruitore, ma anche fra il soggetto e la comunità, nel processo di significazione di qualsiasi pratica.

L'Attività acquista significato considerando l'interazione tra individuo e oggetto, ma anche la mediazione fornita da altri, il contesto e la comunità. La collaborazione con altri individui risulta fondamentale in quanto permette di creare una zona di sviluppo prossimale (ZPD) in cui il soggetto, attraverso il supporto dell'altro va oltre le capacità possedute per costruirne di nuove (Vygotskij, 1978). La misura in cui le attività sono implementate, il loro risultato, il fatto che vengano mantenute o generalizzate in diversi contesti dipende dalla funzione di mediazione della comunità e dei suoi artefatti (Jonassen et al., 1999). Le tecnologie possono assumere significato all'interno di una relazione educativa che si inscrive in un contesto specifico fatto di significati, valori, ruoli in continua evoluzione.
Il computer si pone come intermediario nella relazione fra alunno e insegnante, è l'insegnante infatti che si serve di strumenti tecnologici per interagire con il bambino e dall'altra parte l'alunno ha la possibilità di accedere in modo più semplice alle richieste dell'insegnante e di rispondere in maniera appropriata ed efficace (con una scrittura che si avvale di facilitazioni). La relazione nel contesto di apprendimento risulta essere di primaria importanza in quanto l'accesso a determinati saperi e conoscenze è mediato proprio dalla natura della relazione educativa che è primariamente comunicazione. L'apprendimento è infatti un processo attivo che coinvolge l'insegnante come mediatore capace di produrre esperienze di senso interagendo con gli alunni. In questo senso, l'azione educativa come esperienza che passa attraverso la relazione con l'altro media i processi di soggettivazione; la tecnologia, utilizzata all'interno della relazione, può rappresentare un dispositivo di promozione e facilitazione entro un progetto di sviluppo co-costruito tra le parti.

I percorsi di sviluppo sono quindi intrinsecamente sociali e culturali in quanto situati e co-costruiti all'interno dei contesti, attraverso le relazioni fra sé e l'altro e fra sé e l'ambiente di vita (Stetsenko, 2009). Il posizionamento del soggetto viene quindi mediato dalla cultura e dai suoi strumenti, in modo particolare le pratiche e i discorsi. I disturbi dell'apprendimento si definiscono tali in riferimento al contesto e all'interazione della persona con il contesto stesso di riferimento. Recuperando il pensiero di Vygotskij, si afferma come lo sviluppo non sia un processo di crescita quantitativo, bensì qualitativo; la disabilità quindi rappresenta un tipo sviluppo qualitativamente diverso dagli altri (Vygotskij, 1993):

"A child whose development is impeded by a (mental) handicap is not simply a child less developed than his peers; rather, he has developed differently. A child in each stage of his development, in each of his phases, represents a qualitative uniqueness, i.e. a specific organic and psychological structure; in precisely the same way handicapped child represents a qualitatively different, unique type of development."

È importante sottolineare come questo punto vista respinga anche una separazione radicale tra linee di sviluppo "normali" e "patologiche", nella misura in cui le traiettorie di sviluppo dipendono dalle opportunità di accesso e coinvolgimento in attività socioculturali significative.
La teoria dei sistemi dinamici inoltre propone la comprensione dei processi di sviluppo in termini di auto-organizzazione, risultato di continue e complesse interazioni fra risorse interne (compresi i geni, ma anche le cellule, ormoni, organi) ed esterne all'organismo e non come un insieme di substrati predeterminati evolutivamente e indipendenti dall'attività, dall'esperienza del soggetto nel mondo (Stetsenko, 2009).
Occorre quindi ripensare e inscrivere l'utilizzo delle tecnologie entro questo modello che pone al centro l'impegno trasformativo e di responsabilità del soggetto nel proprio processo di sviluppo e soggettivazione entro il proprio contesto di vita, in modo tale da progettare delle tecnologie e dei ambienti di utilizzo che sostengano l'esercizio delle diverse titolarità all'interno del contesto educativo.

Capitolo 7

TECNOLOGIE E SOGGETTIVITÀ

L'attenzione e l'interesse verso le Tecnologie per la salute nel supportare il paziente nella gestione della propria patologia, nella prevenzione di comportamenti a rischio o in generale nella promozione di benessere e stili di vita sani si fa sempre più crescente e attuale, la maggioranza degli studi in questo ambito si concentra sulle potenzialità di questi nuovi media e sulla possibilità di integrarli in programmi di intervento più ampi.
Queste tecnologie tuttavia non sono neutrali, esse rappresentano forme di testo e artefatti culturali che, insieme agli altri media, contribuiscono a disegnare e riprodurre norme condivise, ideali, conoscenze e credenze riguardanti la salute, il corpo, la soggettività (Lupton, 2014a; 2015b; Lupton, Jutel, 2015).
Tali costruzioni di significato hanno implicazioni etiche e morali nel momento in cui veicolano ideali di soggetto, corpo, salute culturalmente definiti.
Lupton sostiene per esempio come le App possano essere rappresentate come degli "attanti" in una rete in cui gli oggetti "non umani" vengono visti come agenti posti sullo stesso piano degli esseri umani. Le tecnologie conferiscono significati e soggettività agli utenti e nello stesso tempo gli stessi utenti danno corpo alle tecnologie e attribuiscono loro dei significati nel momento in cui esse vengono incorporate nelle pratiche quotidiane (Lupton, 2012). Le App e in generale i dispositivi tecnologi nel campo della salute presuppongono quindi specifiche rappresentazioni del corpo, delle capacità e dall'altra parte concorrono a costruirle e a veicolarle. Esse sono quindi necessariamente implicate nelle dinamiche di potere, anche e soprattutto politico (Hadders, 2009; Mort et al., 2009; Mort, Smith, 2009; Casper, Morrison, 2010; Mansell, 2010; Lupton, 2012).
Il corpo umano è immerso in un ambiente nel quale interagisce costantemente con tecnologie che estendono o accrescono le capacità psico-fisiche. Ma gli standard di potenziamento da chi vengono definiti?
Sono universali? Il termine "miglioramento" o "potenziamento" dipende sempre dal contesto in cui si inserisce.
Stessa riflessione può essere fatta per il concetto di "salute",
"essere sani e mantenere la propria salute nel contesto di questa trasformazione sociale ha molto a che fare con il modo in cui si progetta e si conduce la propria vita

– mangiare sano, avere uno stile di vita sano, partecipare a programmi di prevenzione e così via – ciò, di nuovo, ha molto a che fare con il significato della salute per l'individuo, per i gruppi sociali e nel contesto delle pratiche professionali" (Flick, 2004, pag. 138).

Nel campo delle tecnologie, la salute sembra essere associata a degli standard normativi di funzionamento che fungono da parametri per l'individuazione del rischio. Nel momento in cui si iniziano a definire dei parametri si pongono dei vincoli rispetto a ciò che può essere considerato "normale" e ciò che non lo è e questo necessariamente implica uno spostamento sul versante politico.
Diversi studiosi si sono interrogati sul rapporto del corpo con la tecnologia, si assiste infatti ad un cambiamento e una messa in discussione delle categorie di organico/inorganico, naturale/artificiale, sé/altro (Haraway, 1988; Lupton, 2012; Freund, 2004; Shildrick, 2010).
A questo si aggiunge la questione della manipolazione e accesso al corpo, prima di esclusivo appannaggio di tecnici e ora aperto, grazie alle tecnologie a tutti, è infatti possibile, mediante dispositivi tecnologici visualizzare immagini di parti interne del corpo.
Questi cambiamenti hanno modificato non solo il modo di rappresentare il corpo ma anche di fare esperienza dello stesso, per esempio attraverso un rapporto attivo con l'utente le App non forniscono solo informazioni ma danno feedback attivi rispetto ai dati raccolti ed elaborati; esse diventano quindi a tutti gli effetti delle estensioni del corpo (Lupton, 2012) in termini di potenziamento. Davis (2012) sostiene che le nuove tecnologie partecipano ad una "techno utopia" in cui le tecnologie stesse rappresentano dei precursori del progresso, il mezzo attraverso il quale promuovere benessere e salute e costruire una visione perfetta ed eterna del corpo.
Le tecnologie, in quanto artefatti comunicativi costruiti all'interno di una precisa cultura e contesto di riferimento, concorrono a definire e costruire una particolare immagine del soggetto e del processo di cambiamento dei comportamenti. Le App in particolare nascono con il preciso scopo di promuovere condotte e stili di vita sani negli utenti o di supportarli nell'attività di monitoraggio del proprio corpo e della propria salute. Esse quindi agiscono sui sistemi di credenze e sui comportamenti dei soggetti. La psicologia della salute si è interrogata a lungo su quali siano i presupposti per promuovere un cambiamento. Nella prima parte del capitolo abbiamo analizzato le teorie comportamentali che hanno provato a dare una risposta a tali interrogativi; ci si chiede quindi a questo punto se e che tipo di riferimenti teorici hanno le App. In realtà studi recenti mostrano come esse non sempre chiariscano i loro quadri concettuali (Payne et al., 2015); quelli esplicitati richiamano costrutti come l'automonitoraggio, i cue e i feedback e il supporto sociale e teorie come la Teoria del Comportamento Pianificato di Ajzen (approfondita nel paragrafo precedente) e la Teoria sull'Auto-Determinazione di Deci e Ryan (1985). Quest'ultima vede il soggetto come un organismo attivo e intrinsecamente orientato alla crescita, i cui bisogni psicologici fondamentali sono la Competenza, che riguarda la capacità di manipolare gli oggetti, la tendenza ad esplorare l'ambiente e ad apprendere attraverso la pratica; la Relazionalità che riguarda la tendenza ad instaurare relazioni profonde; infine l'Autonomia concernente la tendenza all'autodeterminazione, all'essere promotore delle proprie inclinazioni, azioni e scelte. Più i soggetti sperimentano la soddisfazione dei propri bisogni psicologici, più saranno motivati ad applicarsi in tali compiti. Il concetto di motivazione intrinseca proposta da Deci e Ryan si svilupperebbe da attività che promuovono l'esercizio della propria autonomia ed espressione personale. Al contrario, comportamenti imposti dall'esterno ingenerano sensazioni di controllo e minaccia alla propria autonomia e riducono la motivazione intrinseca (Deci, Ryan, 1985).
Un'ulteriore cornice teorica che si evince dall'analisi delle App è rappresentata dalla Behavioral Activation, di stampo cognitivocomportamentale, nata come approccio terapeutico alla depressione; secondo tale cornice è possibile orientare e modificare i comportamenti del soggetto attraverso un percorso programmato di attività quotidiane piacevoli atte ad accrescere l'esposizione a rinforzi positivi (Kanter et al., 2012).
Infine viene proposta la Teoria Social Cognitiva di Bandura secondo cui i comportamenti e la modificazione degli stessi sono determinati dalla relazione di interconnessione che si genera fra persona, ambiente e comportamento stesso. Secondo tale teorizzazione la modificazione e il perseguimento degli obiettivi sono influenzati da quattro processi: autoosservazione (automonitoraggio), auto- valutazione (prodotto del confronto fra la performance realizzata e quella desiderata), reazione (modifica del comportamento in base alla valutazione del processo), autoefficacia (credenza sulle proprie capacità di portare avanti un determinato comportamento) (Bandura, 1986). Quest'ultimo costrutto è molto diffuso all'interno delle teorizzazioni di Psicologia della salute.

Il cambiamento comportamentale sarebbe associato alla percezione di controllo del soggetto e dalla convinzione di potercela fare e dell'avere le capacità per farlo.
Le App e gli apparati discorsivi ad esse associati costruiscono quindi un'immagine e un posizionamento del soggetto come responsabile, attivo e incline a perseguire stili di vita sani se sollecitato e motivato a farlo; si propongono dei modelli di benessere, di perfezione fisica e psicologica a cui ambire e adeguarsi; il soggetto viene quindi indotto a ricercare stili di vita desiderabili per la società in cui è inserito. Si costruiscono quindi delle categorie normative che da una parte definiscono che cos'è la salute e dall'altra escludono tutto ciò e tutti coloro che non rispondono a questi determinati parametri. In tale scenario il posizionamento del soggetto apparte da una parte attivo in quanto è egli stesso che decide di scaricare queste App, di condividere le informazioni e seguire i messaggi che propongono, dall'altra parte egli subisce in qualche modo le pressioni a conformarsi agli ideali normativi di salute; certamente i processi decisionali rispetto alla propria salute non avvengono in un vuoto sociale ma sono influenzati dagli ideali e valori proposti dalla società, che vengono veicolati anche attraverso i dispositivi tecnologici (Lupton, 2012).

Le aspettative nei confronti del soggetto che è possibile rintracciare nelle App che si occupano di monitoraggio delle patologie si avvicina a quelle che si concentrano di più sulla promozione della salute, in quanto viene rappresentato un soggetto responsabile, attivo e ben disposto a partecipare al controllo e alla gestione della propria condizione di salute. Rendere il soggetto attivo o "empowered" rappresenta uno scenario positivamente auspicabile e per certi aspetti necessario per sviluppare una propria ownership, ossia una piena titolarità nel proprio percorso di vita; tuttavia non si possono ignorare le istanze emotive che possono portare la persona a voler delegare la responsabilità per la propria salute al personale sanitario o a professionisti e non si può non porre il problema delle implicazioni dell'eccesso di auto-gestione e auto-medicazione da parte del paziente. La gestione delle informazioni mediche, prima di solo appannaggio dei clinici, diventa diffusa, in questo contesto occorre interrogarsi su quanto le persone siano disposte, preparate e competenti nell'interpretare e gestire le informazioni cliniche fornite dalle App, a questo si aggiunge una non sempre chiara affidabilità delle stesse tecnologie, nel fornire contenuti che rispecchino le linee guida nei trattamenti di patologie specifiche (McCartney, 2013; Buijink et al., 2013; Haffey et al., 2013; Wolf et al., 2013).
I modelli di comportamento alla base delle Applicazioni si muovono quindi all'interno di una concezione di realismo ipotetico in cui il soggetto appare dotato di razionalità e coerenza logica che lo porta a prendere decisioni sulla base di ragionamenti razionali; numerosi studi psico-sociali tuttavia hanno messo in luce come l'individuo tenda a portare avanti processi decisionali e comportamenti solo in parte dettati da una ponderata pianificazione o ragionamento logico. Come sottolineano dagli studi di Tversky e Kanheman (1974) i processi di decision making sono spesso influenzati e basati su euristiche, ossia delle "scorciatoie di pensiero" che non si basano su dati oggettivi ma su variabili di tipo soggettivo, tra le quali le compotenti emozionali. Questi modelli peccano quindi di un'inadeguatezza descrittiva e una limitatezza esplicativa nella comprensione esaustica dei comportamenti umani (Braibanti, Strappa, Zunino, 2009).
Un'ulteriore criticità riguarda il fatto che i modelli di riferimento, i quadri concettuali pongono sempre al centro il soggetto singolo escludendo il contesto socio-politico in cui esso si inserisce e agisce. In realtà quest'ultimo incide profondamente, determinando per esempio disuguaglianze nell'accesso a tali tecnologie: soggetti con disabilità, malattie croniche, mancanza di conoscenze rispetto a computer o smartphone, svantaggio economico, posizione geografica etc. sono tutti fattori che incidono sulla possibilità di fruizione (Nettleton, Burrows, 2003; Blanchard et al., 2008, Frederico et al., 2012) e non possono essere ignorate in quanto determinano l'esercizio di un vero e proprio potere biopolitico. Il contesto in cui l'individuo si inserisce, come abbiamo visto, propone delle pratiche discorsive che vengono interiorizzate dal soggetto determinando un processo di posizionamento. Questo, secondo Harrè, definisce il modo di essere di un individuo, ciò che può essere appreso, percepito e le possibilità di azione e di pensiero. Siamo dunque di fronte a vere e proprie pratiche di soggettivazione, di costruzione della propria soggettività (Harrè, Moghaddam, 2003), che passano attraverso dispositivi considerati "neutri" come le tecnologie.
La soggettività non può quindi essere considerata come singolarità in quanto essa è definita a partire dalla costruzione e dallo scambio di simboli ed profondamente inserita all'interno di una cultura che fornisce le reti di significato con le quali leggere il mondo e creare la propria identità. Anche il corpo, non è semplicemente un insieme di organi e di funzioni fisiologiche; come sottolinea Merleau-Ponty, esso è una costruzione discorsiva (embodiment) poiché è direttamente e immediatamente coinvolto nella costruzione sociale dei significati, sia a livello individuale che collettivo e quindi anche dell'identità del soggetto (Merleau-Ponty, 2003).

App e Panopticon nella società della sorveglianza

Le m-Health App sono state create e vengono utilizzate dai soggetti per migliorare la propria salute, prevenire i disturbi e per monitorare e gestire le proprie patologie; per fare questo, le App si servono di strumenti come diari e registri virtuali, messaggi di promemoria e di sollecito, sincronizzazione delle informazioni di salute, suggerimenti in base alla segnalazione del posizionamento tramite GPS, possibilità di condivisione con altri dei propri progressi e comportamenti etc. L'architettura delle App facilita quindi la presa di consapevolezza e controllo dell'individuo rispetto alla propria salute e al proprio corpo. Quest'ultimo è sempre stato oggetto di attività di "sorveglianza" e controllo da parte del sapere medico, finalizzate a prevenire e curare le patologie. Le attività di "sorveglianza" in ambito medico si sono diffuse per monitorare e tenere sotto controllo i dati sui fattori di rischio e le patologie, sia a livello globale, in termini di cambiamenti epidemiologici nel campo delle malattie, sia a livello individuale come misurazioni, indagini volte al mantenimento dello stato di salute e aderenza ad un piano clinico di cure.
Le tecnologie mediche hanno contribuito a rendere il corpo umano più visibile e accessibile, facendogli perdere il suo valore simbolico per assumere quello di organismo, aggredibile dalla malattia e sottoposto ad uno sguardo bio-politico (Braibanti, 2015; Foucault, 1975; Armstrong, 1995; Casper, Morrison, 2010).
Le nuove tecnologie hanno esteso la possibilità di monitoraggio e controllo al di fuori del contesto clinico-medico, consentendo al soggetto di misurare e tenere sotto controllo il proprio corpo; ha esteso inoltre la possibilità di supervisione al di fuori del corpo "malato", verso i corpi sani nell'ottica di prevenzione del disagio e della malattia.
Alcuni sociologi, portando avanti un'analisi critica rispetto alla diffusione e all'uso dei nuovi media, associano le tecnologie ad una componente della "società della sorveglianza" prodotto del capitalismo moderno come forma di controllo del potere e mantenimento dell'ordine sociale (Haggerty, Ericson, 2000; Lyon, 2007; Lyon, 2010; Bennett, 2011). Attraverso la costruzione di categorie e profili di rischio operano politiche e strategie di inclusione ed esclusione. In questo senso può essere richiamato il concetto di Panopticon proposto per la prima volta come metafora della società da Foucault nell'opera "Sorvegliare e Punire" del 1975. Il termine Panopticon, colui che può vedere tutto, stava ad indicare la struttura carceraria a forma circolare progettata nel Diciottesimo secolo da Jeremy Bentham, la particolarità di tale edificio è rappresentata dal fatto che consentiva a pochi, le guardie o sorveglianti di controllare il gruppo più numeroso dei carcerati, senza che essi sapessero quando venissero osservati, tale meccanismo avrebbe dovuto favorire lo sviluppo di un'auto-sorveglianza e disciplina da parte dei detenuti stessi in base al meccanismo per cui "indurre nel detenuto uno stato cosciente di visibilità [...] assicura il funzionamento automatico del potere" (p.220). Foucault riprende tale concetto come metafora delle società contemporanee in cui il potere viene esercitato attraverso il "potere disciplinare", la visibilità, la sorveglianza e la punizione; "il panottismo è il principio generale di una nuova anatomia politica in cui l'oggetto e il fine non sono il rapporto di sovranità, ma le relazioni di disciplina" (p. 227).

"Concretamente questo potere si è sviluppato in due forme principali a partire dal XVII secolo, esse non sono antitetiche, costituiscono piuttosto due poli di sviluppo legati da tutto un fascio intermedio di relazioni. Uno dei poli, il primo sembra ad essersi formato è stato centrato sul corpo in quanto macchina: il suo dressage il potenziamento delle sue attitudini, l'estorsione delle sue forze, la crescita parallela della sua utilità e della sua docilità, la sua integrazione a sistemi di controllo efficaci ed economici, tutto ciò è stato assicurato da meccanismi di potere che caratterizzano le discipline: anatomo-politica del corpo umano. Il secondo, che si è formato un po' più tardi, verso la metà del XVIII secolo, è centrato sul corpo-specie, sul corpo attraversato dalla meccanica del vivente e che serve da supporto ai processi biologici: la proliferazione, la nascita e la mortalità, il livello di salute, la durata di vita, la longevità con tutte le condizioni che possono farle variare, la loro assunzione si opera attraverso tutta una serie di interventi e di controlli regolari: una bio-politica della popolazione. Le discipline del corpo e le regolazioni della popolazione costituiscono i due poli intorno ai quali si è sviluppata l'organizzazione del potere sulla vita. La creazione, nel corso dell'età classica, di questa grande tecnologia a due facce – anatomica e biologica – agente sull'individuo e sulla specie, volta verso le attività del corpo e verso i processi della vita - caratterizza un potere la cui funzione più importante non è forse più di uccidere ma di investire interamente la vita" (Foucault, 1978, p. 123).

Oggi il concetto di Panopticon è estremamente attuale, perde il suo significato più materiale per assumerne uno più astratto all'interno della "società dell'informazione".

Secondo Poster:

"con i meccanismi di elaborazione informatica, l'abilità di monitorare il comportamento è notevolmente allargata. Le tecniche di disciplina non devono più dipendere dai metodi di regolamentazione dei corpi nello spazio come pensa Foucault.

Nell'era dell'elettronica le limitazioni spaziali sono sorpassate come restrizioni sulle gerarchie di controllo. Tutto ciò di cui si fa bisogno sono tracce di comportamenti: attività delle carte di credito, biglietti di trasporto, [...] dati collegati al welfare, impronte digitali [...]. Sulla base di queste tracce un computer può raccogliere informazioni che portano un'immagine sorprendentemente completa della vita di un individuo. Come conseguenza, il monitoraggio panoptico si estende non semplicemente a gruppi raccolti, ma anche all'individuo isolato. L'individuo normalizzato non è solo quello al lavoro, nell'istituto mentale, in prigione, a scuola, nell'esercito, come osserva Foucault, ma anche l'individuo nella propria casa, e in tutte le attività quotidiane nella vita di tutti i giorni" (Poster, 1984; p. 115).

L'aspetto paradossale è che l'individuo partecipa attivamente al proprio controllo. L'utente assume infatti la caratteristiche di prosumer, ossia di produttore-consumatore nel momento in cui assume un ruolo attivo nella ricerca di informazioni ma diventa egli stesso una fonte di risorse e dati clinici.
Benché le riflessioni di Poster risalgano al 1985, esse risultano essere assolutamente attuali, anzi, con l'avvento degli smarphone, della tecnologia indossabile, del wireless e gps che rendono costantemente rintracciabili le persone tale meccanismo di esercizio di controllo viene incrementato.
Alla base delle App per la salute vi è una costante sollecitazione nei confronti del soggetto ad osservare e monitorare se stesso e ad invitare anche gli altri a farlo; mediante Facebook o Twitter è possibile infatti condividere informazioni personali ad un numero di persone allargato, questo contribuisce ad espandere la "rete di sorveglianza"; lo sguardo panoptico in questa dinamica si inverte, in quanto è il gruppo più allargato che osserva il soggetto o il gruppo più ristretto (Lupton, 2012).
Il concetto di privacy perde la sua connotazione spaziale e si assiste ad una trasposizione "la privatizzazione del pubblico e il pubblico del privato" (Van Manen, 2010, p.126).
Il Comitato Nazionale di Bioetica sottolinea da questo punto di vista una scarsa trasparenza nelle informazioni che vengono fornite all'utente prima di scaricare l'Applicazione, in particolar modo su come verranno gestiti i dati da parte di terzi; inoltre non appare chiaro come avviene il trattamento dei dati sensibili personali e medici. Il soggetto in tale contesto sembra possedere scarso controllo rispetto alla rettifica ed eventuale cancellazione dei dati. Discorso similare e complesso riguarda il consenso informato, soprattutto nel caso in cui l'Applicazione venga utilizzata da un minore, il comitato si interroga sulle modalità in cui sarebbe possibile gestire la tutela del cittadino.
Le teorizzazioni profondamente critiche proposte in questo paragrafo consentono di superare una visione semplicistica rispetto all'uso delle App e in generale delle tecnologie nel campo della salute per assumere uno sguardo più ampio, che prenda in considerazione le dimensioni sociali, etiche e politiche rintracciabili nei rapporti e posizionamento fra tecnologie e soggettività, fra tecnologie e società e ovviamente fra tecnologie e salute.

Ha senso parlare di Compliance nel campo delle m-Health App?

Compliance (acquiescenza) è il termine usato per descrivere la decisione dei pazienti di attenersi e di accondiscendere ai trattamenti medici consigliati, indica il modo di approcciarsi alla cura con cooperazione e collaborazione.
Si può parlare di due forme di compliance. La prima è la behavioral compliance che riguarda comportamenti di salute come, per esempio, la rinuncia al fumo, l'esercizio fisico, ecc.; la seconda è la medical compliance che riguarda l'adesione alle prescrizioni mediche, alle visite di controllo, il rispetto dei dosaggi, l'assunzione nei tempi stabiliti, ecc. Jing Jin e colleghi (2008) hanno identificato da un'analisi della letteratura un range di fattori sociali, psicologici, legati al sistema sanitario, economici e associati alla patologia, correlati a tale comportamento.
Da alcuni studi è emerso che più il trattamento è specifico e direttivo meno le persone vi aderiscono pienamente. Tra le caratteristiche di comunità può influire la personale situazione sociale come la mancanza di supporto, oppure la disarmonia e instabilità familiare, le aspettative dei parenti nei confronti del trattamento, un domicilio precario, la mancanza di risorse, o situazioni di conflitto e competizione.

Anche le caratteristiche personali possono influenzare la compliance, da quelle demografiche, alla presenza di eventuali disabilità, problemi cognitivi o disordini psichiatrici, oppure incomprensioni, dimenticanze e negligenze.
Pure il sistema di credenze dei pazienti è determinante per la compliance; la percezione della malattia o di eventuali barriere nel trattamento, la competizione socio-culturale, la diversa concezione che i popoli hanno del disagio e del trattamento, il modello implicito di malattia o il tipo di locus of control influenzano le convinzioni dei pazienti.
Dagli studi in letteratura la non-compliance sembra essere molto più frequente di quello che si pensa. Per esempio, Dunbar e Stunkard (1976) hanno stimato che il 20-80% dei pazienti compie errori di medicazione, mentre il 25-60% interrompe il trattamento prematuramente. Fiedler (1982) ritiene che un terzo dei pazienti è sempre comply, un terzo non lo è mai e l'altro terzo lo è qualche volta.
Implicito al concetto di compliance vi è quello di empowerment che consiste nella capacità di aumentare la propria autonomia e autocontrollo. Rapaport (1987) lo definisce come un processo per mezzo del quale le persone guadagnano il controllo della loro vita aumentando la comprensione di sé e potenziando la cura di sé stessi.
La possibilità di adesione alle pratiche proposte dalle App può essere letta in termini di compliance?
Le App si inseriscono all'interno del contesto quotidiano e possono essere fruite a partire da un'iniziativa personale, scaricandole da uno dei tanti App store oppure su indicazione di un professionista. A seconda di quali siano i presupposti decisionali per l'utilizzo di un App per la salute può o meno avere senso utilizzare il concetto di compliance. Esso infatti implica necessariamente un setting clinico e la costruzione di una relazione fra medico-paziente. Gli studi mostrano come proprio la qualità della relazione fra questi due soggetti abbia un'influenza sulla decisione o meno di adesione alle indicazioni cliniche. Nell'ottica di evidenziare il ruolo attivo dei pazienti un termine alternativo che si sta affacciando sul panorama internazionale contemporaneo è quello di Concordance. Il termine concordance, introdotto da Gray e colleghi (2002) si basa sull'idea che l'alleanza terapeutica tra medico e paziente può essere creata attraverso un processo di negoziazione che coinvolge i bisogni di entrambi. La concordance suggerisce la necessità di una duplice comunicazione nel processo decisionale, all'interno della quale la condivisione di informazioni mediche e l'accordo sul trattamento diventano fattori cruciali. In questo modello, i pazienti assumono quindi una posizione di titolarità del percorso terapeutico stesso e possono decidere di modificare o interrompere i trattamenti in ogni momento, negoziando la decisione con i medici.
Da questo punto di vista, sembra possibile leggere l'uso delle App in termini di compliance o di concordance solo se esse si inseriscono all'interno di un percorso di cura co-costruito a partire da una relazione o da un impegno congiunto fra clinico e paziente; nel momento in cui però l'App viene scaricata e fruita dal soggetto autonomamente, al di fuori di un contesto o di una pratica e relazione clinica, sarebbe improprio parlare di compliance. Ci si potrebbe interoggare da questo punto di vista su quali siano i fattori alla base della decisione di assumere o meno le pratiche e le indicazioni proposte dalle App e se questi siano influenzati dal fatto che l'App diventi parte di un intervento di cura più ampio oppure frutto di una scelta prettamente individuale.

Come le tecnologie modificano il concetto di malattia, presa in carico e soggetto di cura

Le tecnologie pervadono la quotidianità e assumono un ruolo centrale nel campo del sapere e dell'informazione. Questo ruolo "dominante" emerge anche in medicina, mai come oggi infatti le pratiche mediche "tecnologizzate" hanno raggiunto una cosi vasta scala. La maggior parte, se non la quasi totalità della tecnologia che viene utilizzata nei contesti medici è stata elaborata nei laboratori, fuori quindi dalla pratica clinica e dalla relazione medico paziente.
In generale, l'atteggiamento nei confronti delle tecnologie è ambivalente. Da una parte si può rintracciare una speranza di migliorare le pratiche trattamentali e di cura, dall'altra emerge anche una paura rispetto alle conseguenze etiche, sociali e politiche associate all'uso della tecnologia (Vos, Willems, 2000).
Ma come le tecnologie hanno trasformato il concetto di malattia e di corpo nel contesto della medicina moderna? Com'è cambiata la concezione che il paziente possiede della patologia o del corpo? Qual è la relazione fra tecnologia e cura?
Emerge l'urgenza per la psicologia della salute di interrogarsi su tali quesiti, su come la soggettività si interfaccia con le tecnologie, su come le tecnologie concorrono a ridefinire i posizionamenti possibili del soggetto di cura e su come cambiano i contesti di cura stessi alla luce delle pratiche mediche tecnologiche.

Come le tecnologie hanno contribuito a ridefinire il concetto di malattia

Prima di soffermarci su come le tecnologie abbiano contribuito a definire il concetto di malattia, è importante chiarire cosa si intende per tecnologie; in questa sede consideriamo tale termine come il complesso di dispositivi, metodi, organizzazioni applicate alle attività umane. Per enfatizzare ancora di più il ruolo centrale che esse assumono nel campo della medicina è stato coniato il termine "medicina tecnologica" (Hofmann, 2001).
La tecnologia fornisce i dati e gli elementi che vengono utilizzati per la definizione del concetto di malattia, sia per la diagnosi, che per il trattamento nella pratica clinica e nella ricerca, si vedano gli aspetti morfologici, chimici, agenti bio-chimici, biomolecolari studiati nella ricerca e utilizzati nella diagnosi e terapia. La tecnologia influenza profondamente la costruzione dei contenuti del sapere medico, in quanto è proprio a partire dagli strumenti e dispositivi tecnici che si costruiscono le categorie mediche.
Nella storia il concetto di malattia è stato formulato e riformulato a partire dalle diverse cause attribuite all'insorgere di una patologia: dal disequilibrio degli umori all'interno del corpo (si veda Ippocrate e Galeno), a un disturbo morfologico di alcuni elementi del corpo (Morgagni) o ancora ad un errore nel DNA. La concettualizzazione della patologia è profondamente influenzata dal linguaggio utilizzato in medicina che fornisce una cornice (Juengst, 1993) entro cui comprendere determinati fenonemi; tali cornici oggi sono tecnologiche, così come il linguaggio utilizzato, che ha origine della tecnologia (Engelhardt, Wildes, 1995; Engelhardt, 1986).
Come abbiamo precedentemente sottolineato, a partire dal XIX secolo si assiste ad una separazione fra l'esperienza di malattia del paziente e l'oggettività dell'esame medico (Evans, 1967). Vi è quindi un distacco dalla sofferenza del paziente, anzi l'esperienza del paziente stesso viene alterata dalla tecnologia, nel momento in cui è quest'ultima ha ridefinirla, per esempio una lastra a raggi x diventa parte della patologia (Sontag, 1978) e il linguaggio attraverso cui si comunica, si attribuisce senso alla malattia, è un linguaggio tecnologico.
I tradizionali significati di malattia associati a dolore (dolor corporis), sospensione della gioia (intermissio voluptatum) e paura della morte (metus mortis) (Von Engelhardt, 1995) oggi non esauriscono l'esperienza di malattia. Le tecnologie influenzano la concettualizzazione di malattia ridefinendo tale concetto anche in assenza di una sintomatologia. Attraverso l'ECG per esempio o attraverso la biologia molecolare è possibile diagnosticare delle patologie che non causano sintomi, per cui la persona non si sente malata, fino al momento della diagnosi.
La tecnologia diventa componete costitutiva della malattia nel momento in cui la patologia è definita a partire da un particolare esame, es. il diabete mellinico è diagnosticato a partire dai livelli di concentrazione di glucosio nel sangue. La pratica di identificazione della patologia è frutto di un test tecnologico. I disturbi che non possono essere classificati a partire da una pratica tecnologica vengono considerati come sindromi o casi borderline (Album, 1991). Sempre di più quindi la medicina e il sapere medico vengono ad essere definiti dalle caratteristiche e dalle tipologie di strumenti di cui si servono; la relazione medico-paziente, il sapere medico e il concetto di salute inoltre risultano essere influenzati dai cambiamenti tecnologici che si sviluppano nel tempo (Mitcham, 1995).
In tale contesto è interessante recuperare il pensiero di Ivan Illich, il quale si sofferma sulla distinzione tra strumento maneggiabile e strumento manipolabile. L'autore sostiene:

"Allorché agisco in quanto uomo, mi servo di strumenti. A seconda che io lo padroneggi o che viceversa ne sia dominato, lo strumento mi collega o mi lega al corpo sociale. Nella misura in cui io padroneggio lo strumento, conferisco al mondo un mio significato; nella misura in cui lo strumento mi domina, è la sua struttura che mi plasma e informa la rappresentazione che io ho di me stesso. Lo strumento conviviale è quello che mi lascia il più ampio spazio ed il maggior potere di modificare il mondo secondo le mie intenzioni. Lo strumento industriale mi nega questo potere; di più: attraverso di esso, è un altro diverso da me che determina la mia domanda, restringe il mio margine di controllo e governa il mio senso della vita. La maggior parte degli strumenti che mi circondano oggi non può essere utilizzata in modo conviviale: sono strumenti ragionati nelle mani di altri, e ancora più spesso strumenti ragionati sfuggiti dalle mani di tutti e che esercitano selvaggiamente le funzioni intrinseche alla propria struttura." (Illich, 1973).

Ivan Illich sottolinea la distinzione tra Tecniche maneggiabili che necessitano del rapporto, dell'energia umana accessibile alle persone, immediatamente disponibile e tecniche manipolabili che necessitano di una intermediazione del sistema, fra energia e la possibilità

della loro utilizzazione, intermediazione che si istituisce come norma, quindi la tecnica assoggetta chi ne è fruitore (Braibanti, 2015). In questo contesto occorre interrogarsi sul posizionamento che la tecnologia assume all'interno delle pratiche mediche, essa si inserisce all'interno di una medicina che pone al centro la soggettività del paziente e la sua agentività oppure si pone a sostegno di una medicina iatrogena, che si appropria della cura espropriando dalla titolarità della cura il soggetto che ne è responsabile?
In Nemesi Medica Illich sottolinea come l'uso di strumenti manipolabili, cioè non più esercitabili dalle persone direttamente comporta la costruzione di monopoli radicali. La medicina come monopolio radicale è una medicina iatrogena che genera nuove forme di sofferenze che hanno come origine la medicina stessa (Braibanti, 2015).
Nel campo della medicina moderna quindi il concetto di malattia viene a ridefinirsi non solo a partire dall'esperienza individuale del paziente, ma anche dall'esperienza del medico e soprattutto dalle pratiche di indagine e categorizzazione diagnostica, che che sono profondamente intrise di tecnologia.

Una breccia nello sguardo clinico: la frontiera del visibile o l'irriverenza del corpo.

Nel riprendere il mito delle due figlie di Esculapio, Panacea e Igea,[5] Mario Bertini ricorda che "Lo sguardo acuto di Panacea ha dominato la storia della medicina moderna e continua ad illuminare il suo percorso, con grande giovamento di tutti. Non è certo in discussione lo sviluppo continuo delle sue arti. In discussione oggi è l'opportunità del suo procedere senza l'aiuto dell'altra figlia di Esculapio" (Bertini, 2001, pag.11).
Lo sguardo di Panacea sembra oggi essere divenuto particolarmente penetrante e tuttavia, proprio nel momento in cui la medica sembra poter celebrare il prioprio trionfo sul corpo, violandone l'intimità, appare imprevista una nuova insospettabile domanda di senso. Sembra che il dominio della medicina abbia pervaso ogni campo dell'agire e del vivere e che abbia insediato questa estesa capacità di controllo anche dei comportamenti sociali su un fermo dominio sul corpo, di cui è sempre più incontestabilmente in grado di disvelare i più minuti particolari, squarciando le frontiere del visibile e oltrepassando i limiti del pensabile.
Lo sguardo di Panacea mette oggi a fuoco l'interno del corpo con una vividezza impensabile fino a pochi decenni fa. L'unico modo di vedere "dentro" al corpo dell'uomo, un tempo, era penetrarlo infliggendogli uno squarcio. Lo sguardo era violazione dell'integrità del corpo ed incompatibile con la vita, per cui lo sguardo della medicina fin dall'inizio, fin dalla nascita della clinica, è stato uno sguardo sul corpo morto. Oggi lo sguardo clinico penetra il corpo vivo e lo attraversa. La superficie del corpo è resa "trasparente" allo sguardo della medicina. Così è possibile guardare "dentro" al corpo senza squarciarlo. Tuttavia sotto questo sguardo ciò che si vede non è più il corpo, ma l'organismo: sotto lo sguardo della medicina il corpo perde il suo valore simbolico e assume il valore crudo dell'organismo. Lo sguardo clinico restituisce dell'immagine il suo referente organico: si superano così i confini del visibile, ma così facendo si rende forse invisibile il corpo.
Questa prospettiva apre un nuovo visibile e lo istituisce. Deprivato del simbolo, ridotto a un discorso oggettivo, il corpo avanza una nuova domanda di senso. Se, con Frege (1892), il significato è ciò a cui si riferisce il nome (l'oggetto) e il senso è il modo in cui l'oggetto ci viene dato nel nome, allora l'identità semantica del referente può coesistere con l'ambivalenza del senso[6]. Ora, il problema è: come ci viene dato l'oggetto (il corpo, l'organismo) nel "discorso" della moderna medicina delle immagini?
Un passo indietro. A due anni il bambino impara a riconoscere la propria immagine allo specchio. E' importante capire come avviene e cosa implica il riconoscimento di sé. L'immagine di sé si costituisce nell'incontro di un'esterocezione con una propriocezione (forse con la testimonianza di un'introcezione). In tal modo lo sguardo soggettivo si riconosce e si oggettiva come "ciò che di me è visibile dall'altro". Ciò che di me è visibile dall'altro si rende disponibile alla mia rappresentazione e io posso operare su di me per agire finalmente ed entrare in possesso del modo in cui l'io si rende rappresentabile.
Oggi ciò che nella medicina delle immagini si rende visibile dall'altro travalica i confini della superficie del corpo, ma non corrisponde ad una propriocezione, a un'introcezione. Ciò che si rende visibile è il corpo malato o il corpo in quanto potenzialmente aggredibile dalla malattia, dalla degenerazione, dalla morte. Cioè, Il riconoscimento del proprio interno che si è reso visibile dall'altro come parte visibile di sé (come nello specchio la superficie del corpo si istituisce come parte visibile di sé), implica il ricomporsi di una esterocezione con una percezione, una rappresentazione riferibile a sé.
Ora, si può sostenere che questa percezione necessaria è l'esperienza della malattia, del dolore, della sofferenza. Senza questa percezione l'immagine del proprio interno ci vien

data come oggetto, ma non si ricompone in un senso. Cioè l'oggetto non riesce veramente ad esserci dato con un valore riconoscibile e l'immagine resta lontana, irraggiungibile, non ricomponibile in una rappresentazione integrata dell'io. E' la malattia, il dolore, la sofferenza che attribuisce all'immagine il senso della sua ricomponibilità con l'io. Insomma, l'immagine interna del corpo ci dice della sua caducità, mortalità. Ci dà, cioè, del corpo o, meglio, dell'organismo, l'idea tangibile della sua morte.
E tuttavia la cifra della sofferenza costituisce un imprevisto e chiarisce forse la dimensione in cui va collocata la domanda di senso che l'immagine dell'interno apre all'attenzione dell'uomo. Domanda che si presenta come angoscia, non elaborabile, non contenibile.
Radley (2004) suggrisce che "la sofferenza è muta, perché spesso non può essere pronunciata, e che la sofferenza è sociale, poiché può essere conoscita solo attraverso la compassione". Egli propone che "è la compassione che dà forma alla sofferenza. Mentre i sentimenti delle persone potrebbero essere impossibili da spiegare, essi possono essere tuttavia riconosciuti nel rapporto con gli altri" (pag. 31; cfr. il capitolo 2 del presente volume).
Ora si può forse comprendere che lo sguardo di Panacea, così come si è modificato nella storia della medicina degli ultimi 150 anni, lascia trasparire, oltre l'apparenza del corpo, una domanda di senso che è, in prima istanza, anche una domanda di compassione (dal latino cum-pati, condividere la sofferenza). La compassione che dà forma e senso alla sofferenza si istituisce in una relazione che dà alla sofferenza il proprio senso sociale, in cui l'angoscia è contenibile, elaborabile, ricomponibile. La sofferenza rende accessibile anche al sanitario la corrispondenza di una immagine alla soggettività. E chiama in causa, in qualche modo, la soggettività stessa del medico
Così il corpo come sintomo, in apparenza oggettivato e distaccato dalla sua valenza simbolica, torna a reclamare un'identità, una storia, una soggettività. Anche per questa via, dunque, la medicina incontra nuove domande di senso e soggettività, che rendono meno attendibile l'approccio biomedico e già reclamano di superare l'approccio biopsicosociale. Questa domanda propone al sapere medico un riposizionamento che inscrive la relazione terapeutica entro un quadro interumano in cui il paziente, il medico e l'équipe possano costruire un'alleanza, una autodeterminazione.
L'immagine reclama l'autonomia del soggetto. Si istituisce come rappresentazione del corpo morente (mortale) ma apre uno sguardo verso la prospettiva del prendersi cura, della compassione, della costruzione della salute, accompagnando ciascuno ad assumere la posizione più consona alle proprie capacità. L'autodeterminazione implica un posizionamento entro una relazione con se stessi e una relazione con l'altro e si rende possibile entro un processo clinico in cui lo sguardo si renda disponibile alla compassione. Qui è necessario che il medico abbia la possibilità di accogliere le proprie dinamiche emotive, le proprie difese, rendendosi così più disponibile alla relazione col paziente, all'incontro instersoggettivo. Allora nella medicina fa dunque breccia uno sguardo diverso – l'occhio della mente, lo specchio dell'anima – che restituisce al corpo la sua integrita nella persona.

Tecnologie, soggettività e pratiche di cura

Le tecnologie non sono strumenti neutrali, esse ridefiniscono obiettivi, mediano il modo in cui il soggetto fa esperienza del mondo e il modo in cui agisce nel mondo. Questo appare chiaro quando si realizza che le tecnologie non sono solo dispositivi materiali ma sono un complesso sociotecnologico che consiste in una mutua dipendenza tra elementi materiali e umani. Esse ridefiniscono il contesto di utilizzo, gli attori, il loro ruolo e responsabilità che diventano insieme agli oggetti materiali parte delle pratiche tecnologiche (Hofmann, 2001).
Le tecnologie mediche che servono per acquisire conoscenza fanno di più che registrare passivamente i dati. I dispositivi diagnostici intervengono attivamente nelle situazioni in cui vengono usati, ad esempio i dispositivi per misurare il livello di zuccheri nel sangue in pazienti con diabete, correggono in qualche modo le sensazioni "false" e aumentano le sensazioni, che vengono lette in base ai risultati presentati dal dispositivo (Mol, 2002).

Le tecnologie svolgono un ruolo centrale non solo nelle pratiche diagnostiche e trattamentali ma anche in quelle di autogestione e automonitoraggio del paziente soprattutto nel caso di malattie croniche.
Il self-management in origine si riferiva alla pratica di gestione del paziente di se stesso, il paziente diventava quindi "soggetto" del management nel processo di cura, con l'implementarsi e il diffondersi delle nuove tecnologie a supporto del paziente è ancora così? Per chiarire maggiormente che cosa di intende per self-management si ritiene opportuno sottolineare le due anime da cui è costituito: una parte di auto- valutazioni solitamente basate sui sintomi del paziente e una parte di auto- trattamento che consiste nel seguire

le indicazioni mediche di somministrazione della terapia farmacologica e di adesione ad un certo stile di vita. Il self- management è costituito inoltre da tre caratteristiche: auto-monitoraggio nell'ottica di supervisione della patologia, self-care e controllo collaborativo frutto della relazione medico-paziente (Willems, 2000). Recuperando il pensiero di Foucault relativo al self-care:

The care of the self isn't another kind of pedagogy; it has to become permanent medical care. Permanent medical care is one of the central features of the care of the self. One must become the doctor of onself" (Foucault, 1988).

" [...] permit individuals to effect by their own means or with the help of others a certain number of operations on their bodies and souls, thoughts, conducts, and way of being, so as to transform themselves in order to attain a certain state of happiness, purity, wisdom, perfection, or immortality" (Foucault, 1988).

I programmi di self-management non costituiscono solo una delega nella gestione della patologia da parte del medico nei confronti del paziente, ma anche la modifica nelle pratiche del sè, ovvero delle tecnologie del sé. Il sé emergerebbe dalle pratiche "as there are different form of care, there are different form of self" (Foucault, 1988).
Il self-care è una pratica che contribuisce a costruire il sé del paziente, cioè il possibile posizionamento in termini di cosa può dire, pensare, scrivere riguardo a sé.
La conoscenza del sé, di ciò che proviamo e accade nel nostro corpo si apprende attraverso varie tecniche di osservazione introspettiva e attraverso la descrizione dettagliata delle sensazioni corporee. Nel selfmanagement è presente la stessa attenzione rispetto a cosa sta accadendo in una specifica parte del corpo, ma i metodi introspettivi vengono sostituiti dalla misurazione. I dispositivi tecnologici mediano il rapporto sécorpo. Le pratiche quindi definiscono delle "norme" degli ideali di corpo e della vita: prendersi cura del proprio corpo corrisponde alla misurazione delle sue funzioni (Willems, 2000).

Si realizza così una componente iatrogena della medicina, sottolineata da Ivan Illich, ossia l'associazione fra malattia e disfunzione organica che trasforma il cittadino in un soggetto malato, ossessionato dal bisogno di tenere sotto controllo i parametri biologici della salute mediante misurazioni, esami diagnostici, check up (Illich, 1974).
Recuperando il pensiero di Foucault nei termini di tecnologia del sé, il sé diviene oggetto della tecnologia, la "cosa" a cui la tecnologia è applicata. I dispositivi indicano così cosa è possibile fare o non fare, aiutano il paziente non solo a gestire la patologia ma anche se stesso.

"In the form of a body of knowledge and of rules, medicine also had to define a way of life, a reflected relationship to oneself, to one's body, to food, to walking and sleeping, to various activities, and to the eviroment" (Foucault, 1984).

Attraverso dei dispositivi tecnologici il paziente apparentemente può accrescere il proprio ruolo attivo nella gestione della propria patologia, riducento la dipendenza dal medico e diventando più "autonomo". Ma cosa significa essere autonomi? L'autonomia non si esercita tanto nella possibilità di decisione nel processo diagnostico o nel trattamento quanto nel praticare queste due azioni, ovvero nel seguire regole e indicazioni. Diventare autonomo corrisponde al compiere delle azioni prestabilite e nel possedere determinate skills come il saper usare il dispositivo tecnologico fornito o indicato dal medico. Dove si colloca in tale scenario l'agentività umana intesa come il potenziale umano di agire, scegliere, immaginare, narrare e costruire significati (Holtzkamp, 1972, Bruner 1990, Habermas, 1983; Apel, 1992)? Il paziente diventa apparentemente responsabile della propria salute ma tale responsabilità risulta limitata entro "norme" definite dall'esterno.
Parte delle competenze del medico vengono "delegate" al paziente che diventa maggiormente competente, ma questa competenza corrisponde ad una adesione ai protocolli trattamentali.
L'autonomia basata sul selfmanagement della patologia cambia l'immagine della relazione fra medico e paziente.
L'automonitoraggio estende e ridefinisce la figura del medico che entra nella vita quotidiana del paziente sotto forma di prescrizioni, mediate da un dispositivo tecnologico. Il medico diventa un supervisione della self-care che il paziente esercita.

Tali dispositivi quindi consentono di acquisire maggiore autonomia e libertà solo nel momento in cui il soggetto accresce le proprie conoscenze e competenze mediche e tecnologiche per poter gestire il self-management della propria patologia (Mol, 2000).

Tecnologia e vulnerabilità del corpo

Le tecnologie in medicina vengono impiegate nelle pratiche diagnostiche e terapeutiche che coinvolgono il corpo del paziente, l'introduzione di strumenti tecnici come le tecnologie hanno ridefinito il concetto di corpo e di indagine del corpo stesso. Mediante la telemedicina per esempio, il corpo del paziente viene indagato a distanza dal medico, attraverso l'ausilio di strumenti tecnologici (Gherardi e Strati, 2004); anche nel contesto clinico ospedaliero il paziente può essere visitato attraverso l'uso di referti, dati di laboratori, immagini (Bruni, 2008). Il sapere biomedico cerca sempre di più di definire il corpo in termini oggettivabili, malleabili, come dato biologico controllabile (Mol e Berg, 1998), in realtà nella pratica medica la corrispondenza fra sapere biologico ed esperienza corporea del paziente è difficile. Vi è quindi un divario fra corpo come oggetto scientifico ed esperienza soggettiva riscontrabile nella pratica medica. Anche la strumentazione tecnologica è stata progettata a partire da un'immagine di corpo standardizzato, che non sempre corrisponde al caso singolo, il medico deve cercare quindi di conciliare la tecnica, con il sapere biomedico e la soggettività del paziente che ha davanti. Il corpo viene definito quindi a partire dalle pratiche; un esempio viene offerto dal caso di un paziente con ipoglicemia (Mol e Law, 2004), in questa situazione infatti il corpo viene trattato dal punto di vista biologico e biochimico in termini di qualità e dinamiche del metabolismo, sostanze e concentrazioni. Vanno poi considerate le abitudini e gli stili di vita del soggetto e le sue relazioni sociali. Più in dettaglio, l'uso del glucometro implica una rappresentazione chimica del corpo (la concentrazione di glucosio) a cui è associata un'interpretazione biologica (il funzionamento metabolico) dello stesso. L'utilizzo dello strumento poi è strettamente collegato alle condizioni e ai contesti in cui lo strumento viene impiegato (in ospedale, in famiglia, al lavoro) oltre che alle abitudini del soggetto (lo stile di vita). I dati numerici inseriti all'interno del referto medico rappresentano un condensato informativo di diversi elementi che il medico cerca di comporre, ricomporre per la formulazione della diagnosi sul corpo del paziente. All'interno della pratica di misurazione del livello di glicemia nel sangue quindi l'interazione fra i diversi saperi ed esperienze del corpo di un soggetto concorrono a performare il corpo stesso.
Si pone quindi la necessità di ripensare la nozione di corpo in medicina come l'incontro e l'interconnessione fra diverse istanze, saperi, pratiche, oggetti (Berg e Akrich, 2004).
Come abbiamo potuto osservare, l'utilizzo della tecnologia in medicina si pone a servizio di pratiche di analisi atte al controllo del corpo umano e della sua fragilità.
La fragilità del corpo rende l'essere umano vulnerabile e tale vulnerabilità è solo apparentemente controllabile. Ci si rivolge al sistema sanitario per avere delle risposte rispetto ai sintomi che si provano, per identificare la propria fragilità sostituendo l'incertezza con il processo diagnostico che dovrebbe incasellare un disturbo in una specifica categoria (Jutel, 2013). I dispositivi e le pratiche tecnologiche partecipano a questo processo di oggettivazione, si costruiscono dispositivi ed esami sempre più accurati, come se la possibilità di incasellare ogni tipologia di malattia possa sottrarre l'individuo dalla sua intrinseca finitudine. In alternativa, in assenza di sintomi, per avere una maggiore certezza rispetto allo stato della propria salute ci si sottopone a misurazioni e screening preventivi (Rogers, Walker, 2016). La tecnologia si pone come strumento per interrogare e penetrare il corpo.
Senza una diagnosi al paziente manca la modalità con cui spiegare cosa gli sta accadendo, una narrazione che permette di rendere l'esperienza che sta vivendo intellegibile.
La certezza associata ad una diagnosi, prognosi e trattamento, basata su pratiche tecnologiche è in realtà apparente, il sapere medico ha in sé delle mancanze, delle incertezze, le decisioni mediche sono per definizione incerte (Beresford, 1991).
Per quanto riguarda gli screening di prevenzione, essi si basano sull'assunto che un'identificazione precoce delle patologie asintomatiche può migliorare gli esiti per il paziente.
La dinamica di interazione fra il soggetto e il medico è differente dal processo diagnostico in quanto l'individuo, attraverso lo screening, si pone non completamente o non ancora in una posizione di paziente, anzi cerca di evitarlo con quella pratica.
Attraverso lo screening da una parte si rifugge dalla vulnerabilità umana, dall'altra, ponendo l'attenzione sul corpo, non si fa altro che esacerbare tale fragilità.
Un esito negativo conferma la visione del paziente rispetto alla propria salute, lo fa sentire per certi aspetti invulnerabile. Ma un risultato negativo non garantisce una buona salute in

futuro. L'illusione può essere esacerbata dai falsi negativi che riportano l'assenza di un disturbo che in realtà è presente.
In caso di risultato positivo viene enfatizzata la fragilità del corpo umano, a differenza della diagnosi come risultato di un processo in presenza di sintomi e disturbi, la diagnosi frutto di uno screening distrugge la fiducia del soggetto rispetto all'esperienza del proprio corpo e della propria identità come individuo sano.
La tecnologia ridefinisce quindi l'"essere nel mondo" del soggetto (Gadamer, 1993) e la sua esperienza di malattia, in quanto il processo di significazione dell'esperienza passa attraverso le pratiche e un linguaggio tecnologico.

La relazione medico-paziente ai tempi della medicina "tecnologica"

La sviluppo tecnologico che ha investito la medicina a partire dall'Ottocento e si è protratto fino ai giorni nostri, giungendo a livelli altissimi per ciò che concerne la diagnosi e la cura delle patologie, ha influenzato nel corso del tempo la relazione fra paziente e medico.
Le tecnologie non riguardano solo le pratiche diagnostiche e trattamentali ma anche la gestione della salute in generale, si stanno diffondendo infatti dispositivi, applicazioni che consentono di comunicare e monitorare a distanza la propria condizione di salute, di usufruire di promemoria per le terapie farmacologiche e le visite mediche; a questi si aggiungono siti internet e forum che propongono informazioni mediche più o meno accurate.

L'opportunità di ricercare autonomamente informazioni mediche ha aumentato le possibilità di autogestione della propria salute, portando il soggetto ad avere la libertà di poter decidere quando interfacciarsi con un professionista. Le ricerche online possono continuare anche dopo l'appuntamento con il personale sanitario per mancanza di soddisfazione rispetto alla consultazione clinica o per confermare la validità di quanto il medico ha comunicato durante l'interazione (Grossman et al., 2009).
Ottimisticamente tali dispositivi consentono di migliorare le conoscenze dei pazienti e renderli più informati, costruendo una relazione più bilanciata ed efficiente, grazie alla possibilità di una maggiore trasparenza e quindi una maggiore possibilità di controllo e qualità (Erlingsdottir et al., 2014). Ma l'opportunità di accesso alle informazioni riguardanti la salute corrisponde automaticamente ad una maggior conoscenza e consapevolezza da parte del paziente nei processi di cura? Le ricerche riguardanti la comunicazione fra medico e paziente hanno messo in luce come un linguaggio tecnico scientifico lontano dal gergo quotidiano da parte del medico può rappresentare un ostacolo alla relazione in quanto contribuisce a promuovere un rapporto asimmetrico, dove il paziente assume una posizione passiva (Lyons, Chamberlain, 2006). Il linguaggio tecnico viene impiegato anche sul web, determinando spesso delle difficoltà di comprensione. Da questo punto di vista, abbiamo già accennato al concetto di eHealth Literacy, ossia la capacità della persona di cercare, trovare, comprendere e valutare le informazioni relative alla salute ricavate da fonti elettroniche e applicare le conoscenze acquisite per affrontare e risolvere una problematica di salute (Norman, Skinner, 2006).
In uno studio di Stevenson e colleghi (2007) le informazioni ricercate su internet rappresentano un supplemento/conferma/espansione di quelle ricevute nella consultazione con il medico, spesso connotata da un tempo limitato ma mai una sostituzione; questo perché vengono valutate come poco personalizzate rispetto alla propria storia clinica, vengono percepite come meno "veritiere" rispetto a quelle fornite dal medico e, per mancanza di competenze, non sempre vengono comprese completamente.
In quanto strumento medico, la tecnologia si inserisce all'interno della relazione fra medico e paziente anche e soprattutto nell'atto clinico, portando il professionista a focalizzare la propria attenzione più sull'applicazione di procedure che sul paziente. Attraverso la modifica delle interazioni cliniche, dei processi comunicativi, della formulazione delle diagnosi a partire da esami di laboratorio, si assiste a processi di oggettivazione non solo del paziente, ridotto a oggetto di pratiche connotate tecnologicamente, anche del medico (Crossley, 2000).
Si evidenzia quindi una progressiva presa di distanza dalle dimensioni soggettive a favore di informazioni oggettive, ricavate dall'uso di dispositivi tecnologici. Gadamer (1993) sottolinea da questo punto di vista come l'oblio del soggetto qualifichi la riduzione della medicina intesa come arte alla medicina intesa come scienza.

Goodman (2010), in una recente analisi sul modo in cui le tecnologie venivano incluse nella pratica medica ha sottolineato, proponendo un approccio storico- culturale, quanto esse risultino alla base di un processo di universalizzazione delle azioni mediche come espressione della medicina come scienza e dei pazienti come oggetto di studio, privilegiando i dati oggettivi e ignorando le differenze sociali. In tali condizioni, la pratica clinica si è configurata come un atto ripetitivo di conoscenze abilitato dalla scienza, entrando nel mondo della produzione di serie, specchio della società attuale (Goodman, 2010).
Secondo Salles (2010), l'intenzione di informatizzare e meccanizzare medicina era lodevole: si pensava che questo avrebbe potuto offrire al medico condizioni migliori per poter essere più veloce ed efficiente, permettendo così un aumento del tempo trascorso con il paziente. Avrebbe anche consentito di effettuare test di laboratorio più veloci e più accurati. Tuttavia, un elemento che avrebbe dovuto supportare la pratica medica, è diventato fonte di controllo; il valore dell'attività clinica viene misurato a partire dall'efficienza e dall'efficacia dei dispositivi tecnologici. Il medico deve lavorare in uno schema che non fornisce il tempo necessario per l'ascolto o lo sviluppo di un rapporto di fiducia con il paziente, una condizione necessaria per una visita medica da considerarsi soddisfacente in qualsiasi area di assistenza sanitaria. Nei pochi minuti previsti in una consultazione, il medico difficilmente trova il tempo di indagare i bisogni e le esigenze del paziente attraverso una conversazione; egli deve infatti procedere con le domande standard che standardizzano a sua volta il paziente. Questo processo porta alla riduzione dell'atto clinico e alla formulazione della diagnosi principalmente attraverso prove di laboratorio (Salles, 2010).
Si assiste quindi ad una doppia tensione, da una parte si enfatizza la possibilità di una maggiore partecipazione ai processi decisionali e responsabilizzazione del paziente nei propri processi di cura, favorita dalla possibilità di accedere alle informazioni riguardanti la salute con maggior facilità grazie a internet. Questo ridurrebbe la dipendenza da un'unica fonte monopolistica di cura, aprendosi a possibilità di confronto fra approcci diversi (Stevenson et al., 2007). La relazione medico paziente si connoterebbe quindi da una possibilità di confronto, personalizzazione e negoziazione rispetto alla gestione della propria salute. La minor aderenza nei confronti del medico determinerebbe un passaggio nella definizione della relazione, da aderenza alle indicazioni mediche a quello di concordance in cui vi è un processo di negoziazione fra le parti, una collaborazione attiva fra medico e paziente nella costruzione del proprio progetto di cura (Ziebland et al., 2004).
Dall'altra parte si evidenzia una crescente tecnicizzazione e aziendalizzazione basata su concetti quali efficienza, produttività e rendicontazione burocratica delle attività, in cui la relazione medico paziente viene declinata in termini di customer satisfaction, basata sulla valutazione della qualità della prestazione, ridotta ad applicazione di protocolli tecnici-tecnologici (Braibanti, 2015). L'efficacia delle tecniche/tecnologie mediche e dei farmaci nelle pratiche di cura ha determinato la posizione di "potere" del medico rispetto al trattamento delle malattie come preferibile rispetto ad altri professionisti, come l'omeopata.
In un momento storico dove la biomedicina ha raggiunto un ruolo sempre più centrale nel processo diagnostico e di cura ci si interroga sulla soggettività del paziente e sul posizionamento all'interno della relazione di cura.
Nonostante i successi della scienza e della medicina una larga porzione di malattie rimangono non diagnosticate, imprevedibili e incurabili (Winefield, 1992). Spesso l'efficacia dell'aiuto ricevuto dipende dall'interazione con il medico, quindi da fattori non solo fisiologici ma anche psicologici e sociali. Numerosi studi mostrano come una buona relazione fra medico e paziente abbia un'influenza diretta sull'esito della cura (Kreps, 2001). Nella presa in carico di patologie croniche assumono un ruolo fondamentale non solo le indicazioni farmacologiche ma anche e soprattutto il supporto emotivo. A questo si aggiunge il fatto che studi recenti hanno messo in evidenza come i fattori di stress interpersonale possono aggravare sintomi fisici esistenti, allo stesso modo ansia e depressione possono esacerbare condizioni fisiche (Lyons, Chamberlain, 2006).
I fattori relazionali e comunicativi che connotano il rapporto medicopaziente costituiscono una premessa all'esercizio dell'atto medico all'interno di una dimensione professionale ed etica. Per queste ragioni la pratica medica non può essere considerata semplicemente come l'applicazione di tecniche. Il sapere medico è sempre contingente e incerto e le persone si trovano spesso nelle circostanze di riconoscere questo (Lyons, Chamberlain, 2006).
Le ricerche in psicologia si sono soffermate sulla qualità della relazione medico- paziente descrivendola in termini di aderenza alle indicazioni mediche rispetto alla somministrazione di farmaci o il cambiamento nello stile di vita e alle cause di una mancata aderenza; di conservazione delle informazioni fornite dal medico e di soddisfazione rispetto alla comunicazione con il medico.
Il focus era quindi incentrato sulla relazione medico-paziente, dando scarso rilievo alle altre figure professionali e alla rete familiare e amicale presenti all'interno dei contesti

di cura (Lyons, Chamberlain, 2006). Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2003) parla di "aderenza" nell'ambito dei disturbi cronici come "la misura in cui una persona segue le indicazioni per l'assunzione di farmaci, la dieta e / o l'esecuzione di uno stile di vita che corrispondono con le raccomandazioni concordate con i medici". Gli studi si sono principalmente soffermati sui fattori che possono influenzare la compliance, come ad esempio le caratteristiche del paziente, il contesto, il medico curante e il trattamento stesso.
Nonostante l'analisi dei determinanti per la compliance, c'è un sostanziale accordo sul fatto che un intervento specificamente destinato a migliorare la compliance abbia maggior efficacia di un intervento non specifico (Rocca et al., 2006). La letteratura classica si è soffermata poco sul contesto sociale più ampio, sull'istituzione in cui si costruiscono le pratiche di cura e i comportamenti e azioni possibili, oltre che le posizioni disponibili.
Considerare la non compliance come devianza non fa altro che rispecchiare le dinamiche di potere e di controllo associate alla cultura medica occidentale, fondata su un modello in cui il medico assume una posizione centrale (Trostle, 1998). Se si analizza il concetto di compliace in termini critici si è chiamati a definire la non compliance come una componente strutturale, implicita nel sistema di cura contemporaneo (Marks et al. 2002), centrato sul ruolo del medico.
Fogarty (1997) afferma che la non compliance esprime una resistenza al dominio della medicina; si manifesta in particolare quando il trattamento lungo o complesso minaccia la libertà del paziente. La compliance o la non compliace rappresentano quindi delle posizioni possibili, funzionali al mantenimento dell'ordine precostituito, entro il discorso delle pratiche mediche in cui i soggetti si definiscono come pazienti (Braibanti, Zunino, 2005).
Nella nostra cultura occidentale la medicina è basata sui concetti di potere e autorità e si fonda sull'assunto che essa possiede il monopolio della verità, grazie anche alle tecnologie sempre più sofisticate che consentono di raggiungere risultati fino ad oggi impensabili, di conseguenza la non-compliance dei pazienti risulta essere l'effetto della loro ignoranza o devianza.
Trostle (1998) descrive la letteratura riguardante il tema della compliance come centrata sul "potere e sul controllo". Brehm e Brehm (1981) affermano che le persone vogliono sentire il controllo della loro vita e definiscono questo concetto come l'equivalente di libertà. Per Fogarty (1997) più il trattamento prescritto è lungo e complesso più i pazienti sentono minacciata la loro libertà ponendo addirittura resistenze al cambiamento e adottando comportamenti di non-compliance che suonano essere come una resistenza al dominio della medicina.
Come abbiamo osservato, l'utilizzo delle tecnologie da parte del paziente lo ha investito di una maggiore responsabilizzazione rispetto alla propria salute, ponendolo potenzialmente in un posizionamento più attivo nella relazione con il medico
Nell'ottica di evidenziare il ruolo attivo dei pazienti si sta affacciando sul panorama internazionale contemporaneo un termine alternativo a quello di compliance, ossia il concetto di Concordance. Il termine concordance, introdotto da Gray e colleghi (2002) si basa sull'idea che l'alleanza terapeutica tra medico e paziente può essere creata attraverso un processo di negoziazione che coinvolge i bisogni di entrambi. La concordance suggerisce la necessità di una duplice comunicazione nel processo decisionale, all'interno della quale la condivisione di informazioni mediche e l'accordo sul trattamento diventano fattori cruciali. In questo modello, i pazienti assumono quindi una posizione di titolarità del percorso terapeutico stesso e possono decidere di modificare o interrompere i trattamenti in ogni momento, negoziando la decisione con i medici.
Nello studio sul processo di costruzione di un rapporto basato sulla concordance fra medico e paziente la psicologia e le neuroscienze hanno iniziato ad interrogarsi sulle componenti non verbali e pre-riflessive dell'interazione.
Da questo punto di vista appare interessante l'approccio enattivo, che rappresenta le pratiche sociali e i comportamenti a partire da una concezione del soggetto come sistema cognitivo embodied, che entra nell'interazione con l'altro senza perdere la propria autonomia in quanto sistema autonomo e auto poietico (Maturana, Varela, 1980), distinto dall'ambiente circostante. L'interazione sociale, in questo caso fra medico e paziente, è necessaria, per avere accesso all'esperienza dell'altro e per costituirsi come soggetto (Baerverldt, Verheggen, 1999). La mutua sintonizzazione avviene come coregolazione, intesa da Fogel (1993) come processo comunicativo continuo, come "the dynamic balancing act by which a smooth social performance is created out of the continuous mutual adjustment of action between partners". La co-regolazione quindi presuppone ed è basata sul riconoscimento e sul rispetto dell'altro e non sul controllo. Tale riconoscimento può avvenire solo se il soggetto assume una titolarità entro l'istituzione di cura in cui è inserito.
Il "Consensual coordination of a consensual coordination of action" (Bateson, 1972) si costruisce anche senza riferimento esplicito ai sistemi linguistici, si veda l'interazione fra la madre che cerca di portare in posizione supina il proprio bambino, definita da una co-regolazione reciproca. Gli stili, i riti, il gioco, che rappresentano dei

veri e propri linguaggi nell'esperienza umana, concorrono a definire, a costruire la realtà sociale tanto quanto il discorso stesso. Occorre considerare quindi il corpo, non solo come oggetto di pratiche ma anche come costruttore di significati all'interno della relazione (Baerveldts e Voestermans, 1996); ciò implica la necessità di una ricerca di nuovi approcci e metodi di analisi e un'attenzione rispetto alla relazione fra corpo e tecnologie.
Nel campo filosofico, Margaret Gilbert (Gilbert, 1989) ha formulato il concetto di joint commitment o impegno congiunto ed elaborato una teoria basata sul concetto di "soggetto plurale". Si presume che tutti i comportamenti collettivi richiedano un tipo specifico di stato mentale, a cui lei si riferisce in termini di intenzionalità collettiva. L'impegno congiunto è un impegno di due o più individui, chiamati parti l'impegno congiunto, ad essere coinvolti in un'impresa comune come un unico corpo. In questo contesto, l'obbligo comporta le seguenti implicazioni: Ogni individuo ha l'obbligo verso gli altri a fare la loro parte e, allo stesso modo, ogni individuo ha il diritto che gli altri facciano la loro parte. Questa caratteristica aiuta a contrastare le rinunce dovute ai cali di motivazione, in quanto anche se la motivazione personale viene meno ci si sentirà in dovere verso gli altri di impegnarsi nel fare la propria parte nell'impresa. Ciò costituisce una base per prevedere i comportamenti futuri, ovvero il fatto che un impegno congiunto venga portato a termine con maggiore probabilità rispetto che un impegno individuale.
Per comprendere la natura dell'impegno congiunto è necessario considerare il ruolo svolto dagli stati psicologici. Se un soggetto plurale può essere visto come un insieme di persone legate da un impegno congiunto, i membri del gruppo sono vincolati da questo impegno se hanno particolari stati psicologici (Carassa, Colombetti, Morganti, 2010). In generale, gli stati psicologici possono essere definiti come aventi un carattere individuale o interpersonale, ma ci sono anche modi in cui uno stato psicologico individuale può diventare interpersonale. Un soggetto, per esempio, può percepire lo stato intenzionale di un altro soggetto attraverso ciò che la letteratura psicologica definisce come intersoggettività incarnata (Morganti, Carassa, Riva, 2010) e, attraverso di essa, condividere una situazione di conoscenza comune (per la quale non c'è necessariamente un impegno congiunto).
Rifacendoci al pensiero di Merleau-Ponty (1962) lo stile rappresenta una singolare modulazione espressiva, corporea, che implica l'intersoggettività, come espressione della propria singolarità, del proprio essere nel mondo. L'incontro viene letto in termini di "primordial dialogicality as the participation in a common style, where self and other neither fuse, nor are kept at external distance, but mutually reveal themselves through what Bakhtin called dialogic penetration" e "dialogical agents are not just positioned in 'the same' external space, but express, each in their own qualitatively unique way, what remains nonetheless a common situation" (Baerveldt, 2014).
Se consideriamo la concordance come l'espressione di un impegno congiunto fra medico e paziente, perseguibile attraverso la condivisione di obiettivi tra medico e paziente (e non dalla adesione passiva del paziente alla prescrizione del medico), risulta chiaro come tale relazione possa rappresentare un fattore prognostico positivo per il percorso terapeutico, in quanto si viene a costituire come impegno reciproco e non solo individuale.
Studi recenti delle neuroscienze hanno poi indagato la relazione medicopaziente dal punto di vista dei meccanismi nervosi alla base della fiducia e della speranza. Dal punto di vista neuroscientifico la relazione medicopaziente può essere suddivisa in quattro stadi: "sentirsi malati", ovvero la percezione da parte della persona che "qualcosa non va"; dal punto di vista neuroscientifico tale fase può essere descritta a partire dai sistemi sensoriali e dalle aree corticali che generano la consapevolezza cosciente e la percezione di un sintomo come il dolore. Il secondo stadio riguarda il "cercare sollievo", ossia un tipo di comportamento finalizzato alla ricerca di aiuto per sopprimere il disagio; come la fame e la sete, esso rappresenta un comportamento finalizzato alla cui base rivestono grande importanza i circuiti neuronali di ricompensa. Il terzo stadio è "l'incontro con il terapeuta", attraverso la relazione sociale il paziente ricerca sollievo al suo disagio; l'autore descrive i meccanismi neurali implicati nella costruzione di un rapporto di fiducia e speranza nel paziente e di empatia e compassione nel terapeuta, si vedano da questo punto di vista gli studi recenti sui neuroni specchio. Da questo punto di vista quindi gli studi neuroscientifici non si sono soffermati solo sul cervello del paziente ma anche su quello del medico e degli operatori sanitari. Infine il quarto stadio riguarda la "ricezione della terapia", ossia l'atto terapeutico vero e proprio che può indurre reazioni neurofisiologiche quali l'effetto placebo, che talora avere una potenza pari a quella generata da trattamenti medici reali (Benedetti, 2012). Nel libro di Benedetti (2012) quindi si sostiene come le ricerche neuro scientifiche possano svelare i meccanismi neurologici alla base delle funzioni cerebrali superiori e dare indicazioni ai professionisti che si occupano di cura rispetto a come i loro comportamenti, attitudini possano provocare delle alterazioni indotte nel cervello dei pazienti. Secondo l'autore questa "visione diretta" del cervello del paziente potrebbe contribuire a incoraggiare un comportamento empatico e compassionevole da parte del personale sanitario.

La sofferenza provata dal paziente nel momento in cui entra in contatto con la propria vulnerabilità e l'angoscia di morte tuttavia non è definibile solo a partire dal dolore e dai circuiti neurali ad esso sotteso. Come afferma Radley (2004) vi è una distinzione fra dolore e sofferenza, in quanto quest'ultima è connotata dal fatto che sia intangibile e inesprimibile, essa infatti è di per sé muta e sociale. Come afferma l'autrice, riprendendo il pensiero di Charmaz (1999) La sofferenza è di per sé muta in quanto nel momento stesso in cui si presenta sfugge da ogni riduzione entro il canale simbolico del linguaggio; ma nello stesso tempo è sociale in quanto conoscibile solo nella relazione con l'altro, attraverso la compassione. Per poter entrare in contatto con il vissuto dell'altro è indispensabile riconoscere il vissuto dell'altro entro i confini della propria esperienza personale, mantenendo differenziato ciò che si prova in prima persona con ciò che porta l'altro nella relazione. All'interno della relazione clinica fra medico e paziente il movimento compassionevole consente di dare forma all'esperienza che altrimenti sarebbe singolarmente incomprensibile. La sofferenza non è, dunque, un emozione che appartiene al soggetto. Essa è inseparabile dal suo riconoscimento entro processi relazionali di compassione (Braibanti, 2015).
Le riflessioni fin qui tratteggiate consentono di aprire nuove domande e riflessioni che interrogano la medicina e ancora di più la psicologia rispetto al ruolo che la soggettività assume all'interno della relazione medicopaziente; per quanto le dimensioni tecniche e tecnologiche si inseriscano e plasmino l'atto clinico, le dimensioni emotive continuano ad investire ed influenzare in modo sostanziale le pratiche e le relazioni nei processi di cura.

PARTE TERZA: TECNOLOGIA E ORGANIZZAZIONE NEI CONTESTI DI CURA

Capitolo 8

ORIZZONTI CULTURALI E TENSIONI AFFETTIVE NELL' ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA E NEI CONTESTI DI CURA

L'approccio etnografico all'organizzazione ospedaliera

"Our common sense and scientific knowledge about health, illness and disease come about through social constructions mediated through social relations, comprising example of what Berger and Luckmann (1967) described as 'objectifications of social word" (Crossley M.L., 2000, pag. 20).

Un interessante approccio al sistema ospedale è quello rappresentato dalla prospettiva antropologica e dagli studi etnografici, che cercano di conoscere l'ospedale intercettandone le dimensioni culturali e sociali.
Questo interesse è in realtà piuttosto recente, in quanto va detto che in passato le ricerche sul tema riconoscevano alla biomedicina un carattere monolitico, sottolineandone l'universalità dei principi fondanti e non tenendo conto degli aspetti culturali di contesto. Nonostante il grande interesse rivolto alle teorie e alle pratiche della biomedicina occidentale, scarsa attenzione era stata finora dedicata al sistema "ospedale" quale esempio paradigmatico di biomedicina transculturale. Come sostengono Van der Geest e Finkler (2004), nei contributi antropologici centrati sullo studio della biomedicina raramente trovava spazio una riflessione etnografica sulla natura e sulle funzioni dell'ospedale.
Una delle ragioni che potrebbe spiegare questa carenza di studi sulla realtà ospedaliera delle società occidentali potrebbe essere ricercata in una ingannevole apparenza di familiarità che passa attraverso le similitudini dell'organizzazione ospedaliera, in particolar modo della burocrazia, dei reparti, le gerarchie, dell'abbigliamento e delle tecnologie. L'ospedale viene considerato il luogo in cui i principi universali della medicina vengono applicati con modalità uniformi, indipendentemente dalla cultura in cui sono collocati.
Un'ulteriore spiegazione alla scarsa quantità di ricerche etnografiche sull'ospedale può essere ritrovata nell'atteggiamento difensivo della dirigenza che non vede di buon grado la presenza di osservatori esterni.

Tutto ciò rende necessario uno sguardo alla cultura ospedaliera come aspetto saliente dei nodi organizzativi che caratterizzano il modello biomedico occidentale.
L'antropologia offre in proposito un importante contributo attraverso gli studi più recenti, che non considerano gli ospedali come cloni di un modello biomedico universale e standardizzato, ma che tengono conto del ruolo differenziante giocato in essi dai processi socio-culturali peculiari ad ogni contesto.
Un punto fondamentale della ricerca ospedaliera sottolinea che le opinioni e le pratiche mediche possono variare considerevolmente in diverse realtà, implicando differenti criteri diagnostici e terapeutici. Inoltre, come molte ricerche dimostrano, l'ospedale rispecchia e rinforza i processi socio-culturali dominanti nella società. Come afferma Helman (2000, pp.
4–5, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004), "le teorie e le pratiche relative alla salute e alla malattia sono elementi centrali nella cultura". Nelle situazioni di malattia, i "veri" valori, le convinzioni, le regole morali, le relazioni delle persone diventano chiaramente visibili. In linea con questa posizione, Lock (1986, p. 8, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004) afferma che "lo studio dei processi di salute e malattia rappresenta un potente specchio rilevatore delle relazioni tra individui, società e cultura".
Appare interessante riflettere sul fatto che le origini della biomedicina, rintracciabili nell'Europa del diciannovesimo secolo (e più precisamente in Francia e Germania), sono posteriori all'apparizione dell'ospedale nelle società occidentali. Prima del diciottesimo secolo, gli ospedali erano istituzioni di assistenza e carità con il mandato di fornire ricovero ai poveri; solo successivamente subivano una trasformazione divenendo luoghi dove il personale medico poteva formarsi utilizzando i poveri come "strumenti di apprendimento" e che rispondeva a istanze di "controllo" degli internati (Foucault, 1973). Inoltre, come osserva Starr (1982, p.148, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004) "la nascita dell'ospedale si rivela come l'occasione per un'analisi della penetrazione del mercato all'interno delle ideologie e delle relazioni sociali di una istituzione pre-capitalistica".
In tempi più recenti, grazie alle scoperte della medicina, l'ospedale si configura come un luogo ad alta tecnologia, particolarmente specializzato negli interventi chirurgici. L'organizzazione evolve così dall'assistenza al trattamento, trasformandosi da ente di beneficenza in istituzione professionale dominata dal potere medico (Rothman, 1991), burocratizzando le proprie procedure e sostituendosi alla casa come luogo di cura (Reiser, 1984). L'esito è stato quello di una separazione del mondo medico da quello non-medico e di un allontanamento del paziente dalla sua quotidianità.
In realtà, questa operazione di distacco non è possibile: l'ospedale non può separare il dentro dal fuori, il paziente dalla sua famiglia, l'individuo dalla società e dalla cultura (Tanassi, 2004; Vermeulen, 2004; Zaman, 2004;Schneider, 2001).
E' inoltre interessante notare come, a fronte del fatto che le pratiche biomediche abbiano costituito un potente mezzo per i processi di globalizzazione, diffondendo il patrimonio culturale occidentale in tutto il mondo, sia la biomedicina sia l'istituzione ospedaliera abbiano ignorato il dibattito sulla globalizzazione. A un primo sguardo, sembra che il mondo medico sia caratterizzato da processi di omogeneizzazione culturale: l'immagine è quella di una disciplina che, attraverso il ruolo dominante della società e della cultura occidentali, ha potuto diffondersi ed essere accettata in tutto il mondo, proponendosi come indice di "modernità" nei Paesi in via di sviluppo. Alcuni autori (Navarro, 1986; Waitzkin, 1980), ritengono che la biomedicina sia praticata con modalità universali e che a variare sia solo l'apparato strutturale all'interno del quale essa trova applicazione. Se apparentemente questo può sembrare vero, in realtà le forze omogeneizzanti che hanno accelerato i processi trasformativi a livello sociale e culturale in tutto il mondo non hanno uniformato le differenze e le eterogeneità culturali presenti nell'istituzione ospedaliera. Come abbiamo visto, la medicina riflette la società ed è quindi necessario chiedersi in che modo le sue teorie, le sue pratiche e le sue istituzioni vengano reinterpretate e ristrutturate dalle differenti società che le ospitano. Non si può infatti pensare che, nonostante la diffusione mondiale, la biomedicina venga praticata uniformemente, né che gli ospedali funzionino in modo omogeneo indipendentemente da dove sono collocati. Queste differenze sono chiaramente evidenti nelle pratiche biomediche dei diversi Paesi, siano essi tecnologicamente sviluppati o in via di sviluppo.
L'ospedale non riesce quindi a "tenere fuori" i contesti. La globalizzazione trova resistenze "locali" alla sua diffusione e al relativo processo di omologazione. A questo proposito, risultano interessanti gli studi che descrivono le profonde differenze riscontrate tra medici di diversi Paesi nelle procedure diagnostiche e nei dispositivi di trattamento (Van der Geest e Finkler, 2004). Feldman (1992)evidenzia i differenti significati attribuiti alla patologia AIDS dai medici francesi rispetto a quelli americani: mentre questi ultimi la ritengono una forma di cancro, in Francia l'AIDS viene considerata una patologia infettiva, lasciando così trasparire differenti concezioni culturali sulle reazioni fisiologiche del corpo. Van der Geest e Finkler (2004) citano Townsend (1978), il quale rileva come gli psichiatri inglesi e americani differiscano nelle loro

pratiche diagnostiche, sottolineando una diversità di fondo nella rilevazione dei sintomi e affermando provocatoriamente che esiste una maggiore convergenza sul concetto di malattia mentale tra psichiatri e avvocati tedeschi che non tra psichiatri tedeschi e americani. Non si può ignorare d'altra parte che gli psichiatri, prima ancora di essere dei professionisti, sono cittadini tedeschi o americani e come tali portatori di una cultura locale che non può non incidere sul loro ruolo professionale.
Nonostante queste consapevolezze, sono ancora pochi gli studi che indagano, da un punto di vista antropologico, le pratiche biomediche, e in particolar modo l'ospedale, al di fuori del mondo industrializzato. Si rende quindi necessaria una più approfondita analisi delle dinamiche che caratterizzano questi domini, per giungere a una migliore comprensione del loro funzionamento.
Gli studi esistenti sulla tematica conducono a ritenere l'ospedale come un mondo a parte, caratterizzato da peculiari processi culturali che lo rendono differente dal mondo "reale", spesso contrassegnato da un annullamento della vita normale. Goffman (1961) ritiene l'ospedale come un'istituzione culturale chiusa che influenza l'identità delle persone che accoglie, mentre la definizione di Parson (1951) della degenza come di un periodo di sospensione durante il quale il paziente si prepara a tornare alla vita normale, implica una visione dell'ospedale come di un luogo "altro", dove i ruoli e le regole tipici della quotidianità vengono temporaneamente interrotti. Al suo ingresso in ospedale, il paziente viene sottoposto a un processo di "spogliamento" dei normali ruoli della vita quotidiana, che vengono relegati in sottofondo, rendendo la persona un "caso" all'interno di una stanza numerata. L'idea di fondo è che le distinzioni connesse alla classe sociale, alla professione e allo status vengano cancellate e non siano considerate in un processo terapeutico per definizione rivolto a un corpo "anonimo".
Esiste in realtà un altro modo di guardare l'ospedale, che evidenzia una reinterpretazione delle istituzioni biomediche da parte delle culture locali e che comporta significative implicazioni a livello sia teorico sia pratico. Secondo Finkler (2004), la vita dentro l'ospedale non può essere considerata come separata dal mondo esterno, anzi bisogna ritenerla plasmata sui modelli normalmente proposti dalla società. Al suo interno, infatti, vengono riproposte le gerarchie, le ineguaglianze, i conflitti che hanno luogo all'esterno. Gli studi etnografici sull'ospedale aprono quindi una finestra sulla società e sulla cultura al cui interno esso è situato, fotografando non solo le differenze culturali a livello organizzativo e di pratiche terapeutiche, ma anche connettendole ai più ampi processi culturali e sociali.
Un ulteriore settore di indagine è rappresentato dagli aspetti metodologici relativi alle procedure di ricerca sul campo. La dimensione partecipativa che caratterizza gli studi antropologici può essere declinata in tre differenti modi: il ricercatore può essere presente sul campo scegliendo di far parte dello staff medico, di rivestire i panni del paziente o quelli del visitatore. La maggior parte dei ricercatori sembra scegliere di indossare il camice bianco e di rivestire il ruolo di medico o di infermiere, rappresentando quindi prevalentemente il punto di vista del personale piuttosto che quello dei pazienti (Van Amstel e Van der Geest, 2004; Gibson, 2004). Le ricerche che invece assumono il punto di vista del paziente risultano particolarmente interessanti per le loro implicazioni etiche, anche se l'elevato livello di coinvolgimento che richiedono scoraggia molti ricercatori dal metterle in atto (Murphy, 1990). La terza modalità prevede l'assunzione del ruolo di visitatore: questa scelta sembra rendere la presenza in corsia meno invasiva e comporta minor coinvolgimento del ricercatore nelle pratiche di cura (Inhorn, 2004).
Si configurano quindi per gli antropologi diversi percorsi di ricerca in ambito ospedaliero. Inoltre, mentre non sempre risulta facile "entrare" negli ospedali del mondo occidentale (a causa delle severe normative sulla privacy dei pazienti e sulla tutela del personale), la stessa difficoltà non si incontra negli ospedali africani e asiatici, dove la minor preoccupazione per le istanze di privacy rende meno problematico l'accesso ai ricercatori. A questo proposito, sembra interessante rilevare come le differenze nell'accesso agli ospedali in diverse parti del mondo rappresentino un ulteriore indicatore delle diversità culturali e sociali che caratterizzano l'organizzazione ospedaliera.

La rimoralizzazione della medicina

Questa apertura dell'orizzonte etnografico nelle organizzazioni è una condizione essenziale di quel processo di "rimoralizzazione" che, avviato negli anni '80 e '90 dentro la stessa riflessione medica, tende a restituire centralità alla dimensione etica nei processi di cura. Il punto di partenza è costituito dalla necessità di rivedere la distinzione tra illness e disease (cfr. il capitolo di Enrico Petrangeli in questo volume) e la configurazione gerarchica della relazione tra mezzi (la dimensione di technical

care) e fini (la dimensione di caring for patient) (Spiro, 1986). L'attenzione viene così reindirizzata alla connessione tra la malattia dell'individuo, le sue traiettorie di vita e le sue relazioni con l'ambiente familiare e sociale (Kleinman, 1988). In particolare, di fronte ad una deriva tecnicista della medicina, torna ad avere una posizione centrale la questione della "empathic care", che include una valorizzazione dei significati della malattia e della necessità di confrontarsi con dimensioni emotive profonde entro contesti di relazioni fortemente personalizzate (Kleinmann, 1988; Crossley, 2002). Tali dimensioni, anziché essere considerate come marginali e prive d'importanza, costituiscono "the point of medicine".
In tal modo, all'interno della medicina, prende spessore una linea di attenzione "olistica" che pone al centro la struttura delle relazioni medico paziente (Balint, 1957; Spiro, 1986; Kleinman, 1988). In questa visione rientrano fortemente in gioco considerazioni in ordine alla fisionomia etica degli scopi della medicina e al riconoscimento di una dimensione profondamente morale alla base della relazione medico-paziente (Crossley, 2002). Acquista quindi rilievo il richiamo alle posizioni del filosofo Emmanual Levinas che riporta l'agire medico ad un significato profondo che si colloca "outside the self, in an ethical experience of simply being there to help and care the vulnerable other" (van Manen, 1998, pag. 21).
La via della "rimoralizzazione" e della "umanizzazione" della medicina impone d'altra parte profondi cambiamenti nella struttura sociale della relazione medicopaziente, codificata dalla tradizionale interpretazione funzionalista. Nella interpretazione di Talcot Parson (1975), l'asimmetria della relazione tra medico e paziente è necessaria ed ineliminabile. Essa è inaccessibile ad una trasformazione in senso più egualitario, umanizzato e caring. Infatti essa si colloca in una struttura sociale che implica posizioni gerarchiche di potere, autorità e prestigio, e si sostiene mediante una combinazione di competenze professionali e di un mandato fiduciario sul mantenimento della salute non solo dell'individuo, ma anche e soprattutto della popolazione in generale. Tale asimmetria è garantita e trasmessa dalla formazione medica che "accultura" verso una costellazione valoriale centrata su fiducia, equità, disciplina e reputazione. Si crea in tal modo una etica professionale in cui si riconosce una relazione diretta tra fiducia e pratica medica, tra fiducia e autorità della professione medica. L'interesse e i desideri del paziente rientrano in questa più generale costellazione, ma sono perimetrati, nella loro accettabilità, da una deontologia che impone di salvaguardare la fiducia sociale verso la professione medica e il suo interesse per la salute generale della popolazione. Il medico mantiene questa posizione asimmetrica esercitando inoltre una prerogativa esclusiva sull'atto medico.
Prima ancora che dalle tensioni olistiche e verso l'umanizzazione, l'approccio funzionalistico è messo in crisi dalle profonde trasformazioni culturali e dalla riconfigurazione della relazione tra domanda e offerta di cura. In primo luogo si deve registrare l'ingresso sulla scena di nuove figure e apparati alternativi o complementari alle cure. Sia le medicine alternative, sia la presenza di nuove figure e modelli di trattamento (che in gran parte si collocano al di fuori del Servizio Sanitario ufficiale) rendono meno impenetrabile il monopolio della professione medica nella risposa alla domanda di cura e di trattamento individuale.
In secondo luogo, la maggiore disponibilità di informazioni e di accesso alle strutture sanitarie rende il paziente meno dipendente da un'unica fonte monopolistica di cura. Il paziente spesso si rivolge ad un medico con un corredo di expertise e con una coorte di fonti mediche e sanitarie che rendono in parte la relazione condizionata dalla possibilità di confronto con pareri diversi e con uno spettro più ampio di alternative terapeutiche.
In terzo luogo lo scenario epidemiologico, a partire dalla metà del secolo scorso, caratterizza crescentemente la domanda di cura di malattie di tipo cronico, in cui l'enfasi sulle traiettorie soggettive e relazionali del paziente tende a proiettarsi in primo piano e a competere in importanza con le conoscenze e le tecniche biomediche (Pilnick, 1998).
Infine, ma non meno importante, la tendenziale trasformazione della tradizionale relazione medico-paziente in relazione "fornitore-cliente" rende certamente più prestigiosa la relazione con i bisogni e i desideri percepiti del paziente e determina un riequilibrio di fatto con il mandato fiduciario verso l'interesse sanitario generale (Sharma, 1995)

Verso un ridisegnarsi delle dinamiche psicosociali nella relazione medico-paziente

Un punto fondamentale nell'analisi delle dinamiche psicosociali nella relazione medico-paziente è tradizionalmente assegnato alla presenza di processi di tipo ambivalente, di dipendenza e proiezione, che il paziente agisce verso il medico e le cure. La malattia comporta infatti uno shock per il paziente, che percorre ampiamente l'intera configurazione bio-psicosociale e mette criticamente in discussione la fiducia nel proprio corpo, in sé, nel proprio futuro e nelle relazioni con gli altri. La malattia fa emergere nel paziente un sentimento di vulnerabilità che comporta processi di regressione, con l'adozione di comportamenti più primitivi, in relazione ad una percezione di essere preda di terrori infantili e ancestrali e di stati emotivi primitivi (Meyer, 1994).
Spesso tali sentimenti sono amplificati dalla difficoltà della medicina di fornire forme di intervento e di cura efficaci nelle malattie gravi e ad andamento cronico. Sharma (1995) e Vincent e Furnham (1996) evidenziano come sia questa la principale motivazione che induce i pazienti a rivolgersi a trattamenti alternativi non ortodossi. Gli stessi autori

osservano tuttavia, insieme a Jackson (1994) e Thomas et al. (1991), come tale disillusione non comporti l'abbandono della medicina ortodossa, quanto piuttosto la costruzione di un itinerario in cui si giustappongono fonti ortodosse e alternative di cura.
In un contesto relazionale comunque caratterizzato da una forte dipendenza, l'emozionalità vulnerabile del paziente attiva spesso poderosi processi di tipo proiettivo (Balint, 1957; Holland, 1995; Crossley, 1997, 1998, 2000; Lupton, 1997). Il medico viene adottato come oggetto su cui il paziente trasferisce i propri sentimenti di paura e vulnerabilità. Il senso di perdita di controllo e una rabbia diffusa, disperata e senza scopo, si rivolgono a costruire un senso sordo di ostilità verso il medico e la medicina che spesso sono rintracciabili nelle ricostruzioni autobiografiche dei pazienti (es. Mayer, 1995). Essi danno conto della nozione di Balint (1957) secondo cui ogni privazione imposta all'individuo dalla propria malattia può essere percepita come proveniente dal medico e condurre a fantasie piene di risentimento e a sentimenti di rabbia e ostilità verso di lui.
Tali dinamiche proiettive, accentuate da sentimenti di dipendenza e perdita di controllo, possono giocare anche in direzione opposta e più favorevole, trasferendo sul medico le parti positive e protettive del sé. Il medico in tal modo finisce con l'essere visto come onnisciente e onnipotente e oggetto di una fiducia totalmente incondizionata (Shapiro, 1998).
Di fronte a questa complessità delle dinamiche emozionali del paziente nei confronti del medico, questi è investito da ambivalenti sentimenti di ansietà e di conflitto di fronte a una combinazione di rabbia, ostilità, fiducia e speranza, da cui spesso cerca di proteggersi mantenendo una distanza emotiva tra sé e il paziente. La formazione medica, implicitamente o esplicitamente, orienta fin dall'inizio verso il distacco emotivo. Hilfiker (1985) ricorda come ciò caratterizzi l'addestramento ad esempio alle procedure di esame clinico, in cui imbarazzo ed eccitazione non devono essere sentite o devono essere soppresse tanto più completamente possibile. La formazione medica, in generale, orienta verso un profondo disconoscimento nei confronti dei propri sentimenti.
Nella costruzione di uno stile professionale, ciò può condurre alla rimozione delle componenti emozionali dalle pratiche di cura corporea e ad uno stile di gestione delle proprie emozioni orientato più alla soppressione e alla rimozione che non al contenimento e alla rielaborazione. Così, da risposta tendenzialmente adattiva in contesti di emergenza o di esami di routine, questa modalità di coping emotivo tende ad essere esercitata anche laddove invece sono richieste competenze di ascolto, di comprensione e di comunicazione, e il distacco clinico tende a costituire una protezione personale e una risposta difensiva generalizzata.
In sintesi, da questa tensione emergono tendenze e atteggiamenti difensivi orientati a:
- oggettivazione: il paziente tende ad essere rappresentato come oggetto di una pratica o di un atto medico e ridotto alla parte ammalata oggetto di cura, come negli usi non infrequenti di nominare il paziente nelle conversazioni tra colleghi;
- tendenziale riduzione del setting di cura alle pratiche sul corpo;
- riduzione della capacità di elaborare e contenere l'impatto emozionale quando questo supera la soglia del distacco clinico, facendo percepire la relazione come "invischiata" e "problematica";
- riduzione della capacità di operare epicriticamente sul setting professionale in modo da includervi abilità e competenze sul piano emotivo, comunicativo e di relazione; la de-valutazione professionale di tali ambiti operativi si accompagna ad una crescente tendenza alla loro delega impropria ad altre figure (in primis agli psicologi), contribuendo così a creare contesti di relazione
interprofessionali critici e ambivalenti (cfr. Guerra, 1999).

- Tensioni emozionali nella relazione medico-paziente e tensioni pratiche della medicina

I temi della dinamiche psicosociali sembrano oggi tornare prepotentemente all'ordine del giorno e riscuotono grande attenzione anche in campo medico. Il loro riproporsi in modo acuto va posto a nostro avviso in relazione ad alcune tensioni crescenti nel dominio pratico della medicina.
Una prima tensione riguarda il confronto tra una espansiva retorica professionale che enfatizza la connotazione olistica e umanizzata degli scopi della medicina e la percezione di una ridotta praticabilità di tale approccio nelle risorse personali, temporali e organizzative limitate con cui il medico ha concretamente a che fare.
C'è anche una corrispondente tensione, in particolare, tra una crescentemente proclamata retorica che misura l'efficacia del medico anche sulla sua capacità di essere attore di pratiche di caring for patient e la crescente pressione organizzativa per la riduzione dei costi (e dei tempi) di cura (Hilfiker, 1985; Beardwood, 1999). Questa tensione è amplificata in modo peculiare laddove la pressione per l'efficienza e la produttività si associa a procedure di rendicontazione burocratica delle attività (Furer, 1994, Fullan, 1996)

In definitiva, mentre la retorica, sulla base di una crescente diversificazione delle domande sociali di salute e di una crescente consapevolezza della sua complessità biopsicosociale, culturale ed etica, richiede una crescente attenzione e disponibilità a relazioni che coinvolgono dimensioni emozionali e morali profonde, la pragmatica organizzativa richiede una riduzione del ruolo dell'operatore ad amministratore di technical cures in modo professionale e imparziale, impegnandosi sempre di più in pratiche che possano essere facilmente quantificate, registrate e rendicontate, massimizzando il risparmio di risorse e di tempo conferite al processo di cura.
La direzione di cura nelle grandi strutture ospedaliere va sempre più in direzione di modalità high tech che richiedono un alto investimento di risorse finanziarie, processi di concentrazione strutturale, forte ottimizzazione (contrazione) dei tempi entro una economia di scala. Al di là delle conseguenze sull'organizzazione e sui carichi di lavoro, l'investimento elevato sulla high tech facilità contemporaneamente processi di oggettivazione del paziente e della stessa professione medica. Il sistema High Tech assume che le decisioni sulla diagnosi e sulla prognosi siano costruite entro protocolli basati sull'applicazione sistematica della logica processuale di sistemi computerizzati o esperti, piuttosto che sul giudizio clinico intuitivo (Nettleton, 1996) e ciò incoraggia sia la rappresentazione di un paziente virtuale (Hardley, 1998) condizionato dai sistemi input-output delle strumentazioni, sia la rappresentazione dello stesso medico più come "performer" che come soggetto del processo di cura.
Ulteriori tensioni derivano dalla tendenziale transizione nell'organizzazione sanitaria dalla centralità della componente medicoprofessionale a quella medico- manageriale. Tale transizione si realizza attorno ai processi di aziendalizzazione e ha al suo vertice la preminenza dell'ottimizzazione della relazione tra risorse conferite e risorse impiegate. In una logica di questo tipo, la dimensione relazionale tra paziente e sistema sanitario include una sua rivisitazione in termini di customer satisfaction, in cui la qualità complessa della relazione è tendenzialmente ridotta ad un rapporto tra linearità dei protocolli e impatto percepito del cliente.
Tale tensione si configura come uno scontro di potere nell'organizzazione sanitaria a cui occorre guardare con molta attenzione.

"The move towards greater medical accountability and the reduction of medicine's monopoly power may, at first glance, appear as positive and democratic shift. However it is important to come back to the point that the process of rationalization goes hand-in- hand with increasing bureaucratisation. This means that the reduction in medical power is not necessarily transferred to lay people (although they may play a greater role in defining need due to the process of need assessment) but to other professional groups such as health service management" (Crossley, 2002., pag. 25).

La salute degli operatori sanitari nei contesti organizzativi

Scopo del capitolo è di esaminare la collocazione degli operatori nella visione della salute e della malattia nei nuovi scenari organizzativi e istituzionali che caratterizzano i "luoghi della cura" della società contemporanea. Inevitabilmente, il punto di riferimento è la ormai vasta letteratura sul cosiddetto burnout. Il termine è usato per definire una degenerazione particolare dello stato emotivo degli operatori impiegati nei rapporti con il pubblico o nelle professioni di aiuto sociale ("helping profession"), ossia professioni nelle quali il rapporto con la persona ha un'importanza centrale. La parola "burnout" compare per la prima volta all'inizio del secolo con Kraepelin, che aveva intuito come le scarse risorse pubbliche della psichiatria e le condizioni particolari della vita professionale dello psichiatra (tra cui "la mancanza di speranza nei risultati" e "le condizioni economiche non soddisfacenti"), portavano, come "conseguenza inevitabile, lavoro eccessivo di singoli, piacere nullo per la professione e il rapido esaurirsi del medico stesso".
Negli anni settanta Christina Maslach coniò il termine "burnout syndrome" per riferirsi ad una situazione che aveva osservato con frequenza sempre maggiore nelle "helping profession", dove dopo mesi o anni di generoso impegno, questi operatori manifestavano apatia e indifferenza; erano spesso nervosi, irrequieti, qualche volta cinici nei confronti del lavoro; erano operatori che si erano "bruciati" (Maslach, 1976). Negli anni ottanta Cherniss mette in relazione il burnout con l'eccesso di stress e insoddisfazione, in una fenomenologia caratterizzata da uno squilibrio tra risorse disponibili e risorse richieste che genera uno stress, una risposta emotiva caratterizzata da tensione, ansietà, fatica ed esaurimento. Tutto ciò porta ad una serie di cambiamenti nell'atteggiamento e nel comportamento: si ha la tendenza a trattare gli utenti in modo distaccato, meccanico, cinico; la perdita dell'idealismo che ha spinto l'operatore verso

la professione si accompagna al deterioramento della propria identità professionale e del livello di autostima, mentre crescono sentimenti di impotenza, di passività, di sfiducia nelle proprie capacità (Cherniss, 1980). Tutto questo può essere riassunto schematicamente in tre fasi:

- stress lavorativo, caratterizzato dal disequilibrio tra risorse e richieste;
- strain, caratterizzato da tensione emotiva ed esaurimento;
- accomodamento psicologico, caratterizzato da distacco e coping difensivo.

In questa interpretazione, lo squilibrio che esiste tra le richieste rivolte ad un soggetto e le risorse che il soggetto stesso ha a disposizione (Lazarus e Launier, 1978) è sicuramente alla base dell'esaurimento emotivo. Molte ricerche sullo stress lavorativo sostengono che non solo l'eccesso di richieste, ma anche la mancanza e l'utilizzazione parziale delle proprie capacità sono cause di burnout, perché l'operatore prova una sensazione di disagio e frustrazione non sentendosi utilizzato al meglio.
La natura stessa dei sintomi descritti mantiene una forte evidenza di un legame con i contesti lavorativi. A sintomi fisici (quali mal di testa, disturbi gastrointestinali, insonnia, cambiamenti di stile alimentare, uso eccessivo di farmaci) e psicologici (senso di colpa, negativismo, labilità e disturbi dell'umore, sfiducia in sé, irritabilità) corrispondono infatti reazioni comportamentali che segnalano una presa di distanza motivazionale dal lavoro (assenze e ritardi, rinvio di appuntamenti, irrintracciabilità, affidamento a procedure standardizzate) e cambiamento evidente di atteggiamento verso i pazienti (scarsa empatia e capacità d'ascolto, chiusura, cinismo, spersonalizzazione, indifferenza e distacco emotivo). Una forte correlazione con la self-efficacy e, soprattutto, con l'empowerment, è stato recentemente segnalato in letteratura (cfr. Zani e Cicognani, 2000). Quest'ultimo conferma il legame tra burnout e perdita di controllo sulla propria vita e sul contesto sociale.
Nell'individuazione dei fattori correlati con i processi di burnout, al di là di quelli individuali (come la discrepanza tra aspettative e realtà) e interpersonali (come la rilevanza dei processi di confronto sociale), la letteratura insiste oggi soprattutto sui setting lavorativi e organizzativi. La qualità dell'organizzazione, la coerenza e l'integrazione tra i sub-sistemi, la chiarezza dei compiti e delle relazioni tra scopi dichiarati e mezzi disponibili entrano fortemente in gioco. In linea di principio i fattori organizzativi più richiamati possono sintetizzarsi in:
- configurazione dei ruoli lavorativi (sovraccarico, livello di consenso, aspettative connesse ai ruoli, compatibilità e conflitti di ruolo);
- natura del compito (interesse, frammentazione, presenza o assenza di stimoli, significatività);
- struttura di potere (caratteristiche dei processi decisionali e di controllo, presenza o mancanza di opportunità di partecipazione).

L'organizzazione ospedaliera

Centrando l'attenzione sugli aspetti organizzativi, può risultare interessante esplorare queste dimensioni all'interno di uno dei più rappresentativi contesti sanitari: l'ospedale. Esso rappresenta, nelle società moderne, il nodo centrale dell'apparato sanitario-assistenziale (Mamone, 1993) e si configura come un'organizzazione complessa in cui si concentrano tutte le risorse terapeutiche, costituendo luogo privilegiato di diagnosi e cura e sede eletta per l'attività del medico.
E' mutata quindi la sua funzione: da luogo di accoglienza dell'uomo sofferente esso è divenuto luogo di indagine e cura della malattia, quest'ultima considerata come entità indipendente dalla persona e dai significati della cultura in cui trova espressione. L'ospedale, in questa nuova veste, si è andato quindi strutturando come un contesto separato dalla società. Questa separazione ha tuttavia cominciato ad essere scalfita e a perdere legittimità a partire dagli anni Settanta, con la diffusione di istanze di controllo sociale da parte della collettività (Bellelli e Jacono, 1979). Negli ultimi trenta anni, infatti, l'estendersi della conflittualità sociale all'interno dell'ospedale e la maggiore partecipazione e controllo delle forze sociali e degli stessi utenti, hanno introdotto elementi di contraddizione e mutamento nella rigida struttura ospedaliera. Questi mutamenti hanno aperto una breccia (in cui peraltro in alcuni casi ha trovato spazio anche la psicologia), ma nella sostanza quello dell'ospedale è rimasto un mondo chiuso, con le sue regole e le sue leggi nascoste, di cui nemmeno gli attori al suo interno sono del tutto consapevoli.

Il principale compito dell'organizzazione ospedaliera, vale a dire diagnosticare e curare la malattia, necessita per la sua realizzazione di tradursi in obiettivi che rappresentino gli impegni di fondo attraverso cui la finalità viene raggiunta e attraverso cui vengono misurati i risultati dell'azione.
A questo proposito va rilevato che l'organizzazione ospedaliera italiana, deputata ad erogare servizi di pubblica utilità, non si propone obiettivi di marketing, ovvero non opera decisioni sulla posizione da assumere sul mercato con l'obiettivo di attrarre, raggiungere e soddisfare una clientela. Un obiettivo di questo tipo imporrebbe una strategia di intervento che richiederebbe risposte chiare ai quesiti su chi sia l'utente e su quale sia il valore che il servizio prestato deve avere per l'utente. Il rischio dell'assenza di una tale strategia sembra dunque essere quello della mancanza di una azione organizzativa coerente e della conseguente presenza di forti costi sia sul piano dell'efficacia sia su quello dell'efficienza. La mancanza di una strategia generale si riflette inoltre sulle istanze di innovazione, che hanno acquisito negli ultimi anni una particolare importanza soprattutto in seguito alla forte accelerazione dei processi trasformativi a livello politico-economico, scientifico-tecnologico e culturale-sociale. A questo si affiancano i molti problemi di gestione interna: il disagio degli utenti, lo stress lavorativo degli operatori, le conflittualità che attraversano orizzontalmente e verticalmente il sistema, la complessa relazione tra gli operatori e gli utenti, il problema dei costi e degli investimenti, la questione della valutazione della efficienza ed efficacia dei servizi forniti.
Nonostante la complessità delle problematiche che la attraversano, l'organizzazione ospedaliera non sembra tuttavia aver maturato l'esigenza di formulare una richiesta di cambiamento. Laddove questa richiesta è emersa, essa ha prevalentemente incontrato la scelta dell'organizzazione ospedaliera di rivolgersi, per affrontare le disfunzionalità esistenti, all'expertise proprio della cultura manageriale. Solo in rari casi la necessità di comprendere e tentare di risolvere le difficoltà emergenti ha visto invocate, da parte dell'organizzazione ospedaliera, competenze di tipo psicologico.
L'esigenza di rispondere a standard di efficienza ed efficacia e la conseguente necessità di una valutazione del proprio operato hanno tuttavia condotto l'organizzazione ospedaliera a promuovere l'adozione di politiche per la qualità.

Il concetto di qualità: la storia

Le origini del concetto di miglioramento della qualità possono essere rintracciate nel mondo della produzione. Da questo settore provengono le definizioni più utilizzate, da "conformità ai requisiti" a "idoneità all'utilizzo". Tale idoneità ha due distinte caratteristiche, ognuna delle quali evidenzia un differente significato di qualità: la prima riguarda gli aspetti del prodotto o servizio che incontrano le necessità del cliente e influisce soprattutto sulle vendite, mentre la seconda concerne la mancanza di difetti ed agisce prevalentemente sui costi. La qualità viene inoltre definita come "riduzione della varianza quale fondamento di un miglioramento continuo senza sosta" e "orgoglio nel lavoro umano" (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1998, pag. 18).
Anche in campo sanitario possono essere ritrovati tentativi di promuovere una attenzione sistematica agli aspetti qualitativi. Nel 1912 il terzo Congresso dei Chirurghi del Nord America assunse l'impegno a "standardizzare la struttura ed il modo di lavorare degli ospedali, per far sì che le istituzioni con ideali più elevati abbiano il giusto riconoscimento davanti alla comunità professionale e che le istituzioni con standard inferiori siano stimolate a migliorare la qualità del loro lavoro, in tal modo i pazienti riceveranno il trattamento migliore e la gente avrà qualche strumento per riconoscere quelle istituzioni che si ispirano ai più alti ideali della medicina". (Celin et al., 1991, pag. 7). Soprattutto nei Paesi anglosassoni, l'attenzione alla qualità nel settore sanitario si è sviluppata come attenzione agli aspetti connessi alla qualità professionale, attraverso la promozione di metodi di confronto e verifica delle attività svolte (audit clinici, verifica e revisione, miglioramento continuo, linee guida, accreditamento volontario).
Nel tempo è tuttavia subentrata l'esigenza di controllare e migliorare, in aggiunta alla prestazione professionale, altri aspetti: l'organizzazione del lavoro, la pianificazione dei servizi, il confort delle strutture, la relazione con gli utenti. E' così che si cominciato a parlare di "assicurazione della qualità" e di "Total quality management" (Bonaldi et al., 1994) come approcci in grado di affrontare globalmente le varie dimensioni della qualità. A queste innovazioni hanno contribuito i progressi scientifici e tecnologici in campo biomedico, che hanno portato alla diffusione di grandi strutture sanitarie e quindi all'erogazione di un numero crescente di prestazioni sanitarie all'interno delle stesse. Questo incremento ha favorito notevolmente la contaminazione tra settore produttivo e

settore sanitario: gli approcci alla qualità si sono così estesi dall'industria al campo dei servizi alla persona.
I metodi per il miglioramento della qualità nel settore industriale, basati principalmente sulle norme emanate dalla International Organization for Standardization (ISO), erano volte inizialmente a tenere sotto controllo la rispondenza di un prodotto a determinati requisiti, per poi ampliarsi al processo di produzione e quindi all'intera organizzazione.
Tradizionalmente questa esigenza nasce dalla necessità aziendale di fornire un prodotto soddisfacente, ed è evidente che chi deve essere soddisfatto è in primo luogo l'acquirente del prodotto, che può essere il singolo cittadino o un'altra azienda. L'esigenza di avere degli standard di qualità e di poter effettuare dei controlli "esterni", cioè delle verifiche effettuate da soggetti competenti su mandato dell'azienda-cliente, ha promosso l'elaborazione e la codificazione di norme internazionali in tema di qualità (le norme ISO) ed anche l'emanazione di leggi che stabiliscono requisiti di qualità a tutela del consumatore.
Appare evidente che lo sviluppo di questo processo è dovuto non solo e non tanto a generiche motivazioni di miglioramento, quanto piuttosto a interessi economici, alla tendenza degli acquirenti ad affinare le proprie esigenze e alle logiche di competitività del mercato.
Questo spiega anche perché, nate sulla base di adesioni volontarie, le politiche per la qualità hanno finito in molti casi per diventare un requisito necessario per la vita delle aziende.

La cultura della qualità nelle strutture sanitarie

Numerosi documenti dell'OMS raccomandano la diffusione delle politiche per la qualità nel settore sanitario (WHO, 1981) e tali indicazioni sono state recepite come raccomandazioni dagli organismi deputati al controllo delle strutture sanitarie. L'attuale scenario è quindi caratterizzato dalla progressiva introduzione di una normativa che prevede l'adozione nelle strutture sanitarie di politiche per la qualità.
Data la complessità propria dell'organizzazione ospedaliera e del suo contesto di riferimento, è difficile applicare automaticamente ad essi le tecniche di miglioramento continuo della qualità in uso presso altre tipologie di aziende.
Nel settore sanitario appare fondamentale la necessità di coniugare, nel concetto di qualità, sia l'aspetto delle procedure (struttura, processo, esito) sia quello più tradizionale dell'intervento medico.
Gli obiettivi che l'ospedale pubblico deve perseguire portano a dover considerare il tema qualità da vari punti di vista, che non sempre vengono colti nella loro interconnessione: la qualità percepita, vale a dire il gradimento del servizio così come percepito soggettivamente dall'utente; la qualità offerta, come insieme degli interventi tecnico-organizzativi messi in atto dall'azienda per migliorare il sistema progettativo-produttivologistico; la qualità attesa, come insieme di attributi che un prodotto dovrebbe avere in base alle aspettative del contesto di riferimento.

L'esigenza di definire standard di qualità riconosciuti e verificabili e la necessità che vi siano forme di verifica indipendenti ha portato a legare le politiche per la qualità al concetto di accreditamento.
Nel mondo sanitario, l'accreditamento è il processo che porta a riconoscere che un'organizzazione sanitaria soddisfa determinati requisiti espliciti di buona organizzazione.
Il modello dell'accreditamento per le strutture sanitarie, su un modello di tipo "volontario" quale quello esistente negli U.S.A.[7], si è sviluppato in Canada (1958), quindi in Australia (1974), nel Regno Unito (1990), ed in Olanda (1998). Francia ed Italia sono invece gli unici Paesi che hanno adottato il modello del cosiddetto "accreditamento istituzionale". Mentre l'accreditamento "volontario" o di "eccellenza" è promosso all'interno del mondo sanitario con scopo di formazione e di continuo miglioramento della qualità organizzativa, l'accreditamento "istituzionale" viene effettuato da o per conto dei governi e senza di esso

La storia dell'accreditamento sanitario nasce nel 1919 negli USA con l'Hospital Standardization Program; nel 1965, con il Medicare Act, il Governo U.S.A. chiede che, per lavorare nell'ambito del programma di assistenza sanitaria pubblica, le singole strutture siano accreditate; nel 1995 con il Comprehensive Accreditation Manual vengono introdotti tra i requisiti per l'accreditamento i principi dei sistemi qualità del Total Quality Management.

un'organizzazione sanitaria pubblica non è autorizzata a operare o una privata a convenzionarsi col sistema pubblico.
In tutti i tipi di accreditamento si dà essenziale importanza al sistema qualità. Gli obiettivi dell'attività di accreditamento prevedono quindi:
valutazione puntuale della qualità della struttura in riferimento ad un modello e quindi a dei requisiti; promozione e sostegno del ciclo di
miglioramento della qualità; creazione di un sistema di garanzie –
tendenzialmente oggettive e
verificabili – per l'utenza. (Lazzari, 2003).
Le norme per i sistemi di gestione per la qualità, definite dall'ISO a livello internazionale ed adottate a livello europeo (EN) ed italiano (UNI), sono state applicate anche a settori diversi da quelli produttivi, quali i servizi alla persona. Si è prodotta in tal modo una sostanziale convergenza tra la gestione della qualità secondo le norme ISO ed i modelli prevalentemente adottati in sanità.

Tra i "principi di gestione per la qualità" (UNI, 2000, pag. 2) troviamo:
Leadership: i capi stabiliscono unità di intenti e di indirizzo dell'organizzazione. Essi dovrebbero creare e mantenere un ambiente interno che coinvolga pienamente il personale nel perseguimento degli obiettivi dell'organizzazione.
Coinvolgimento del personale: le persone, a tutti i livelli, costituiscono l'essenza dell'organizzazione ed il loro pieno coinvolgimento permette di porre le loro capacità al servizio dell'organizzazione.
Tra le "responsabilità della direzione" (UNI, 2000, punto 5), rientrano azioni quali:
- condurre l'organizzazione dando il buon esempio per sviluppare la fiducia del personale;
- creare un ambiente che incoraggi il coinvolgimento e lo sviluppo del personale;
- valutazioni (con appropriate metodologie di misura) del livello di soddisfazione del personale dell'organizzazione.
- promozione di politiche ed obiettivi mirati ad accrescere la consapevolezza, la motivazione ed il coinvolgimento del personale.

La stessa norma definisce l'"ambiente di lavoro" come "insieme di condizioni nel cui ambito viene svolto il lavoro; tali condizioni comprendono fattori fisici, sociali, psicologici ed ambientali", riconoscendo così il ruolo l'ambiente sulla motivazione, soddisfazione e prestazione del personale. Il dato interessante è che i contenuti delle norme non sono semplici raccomandazioni, ma si pongono come "requisiti", cioè come aspetti coerenti di un sistema di gestione per la qualità che viene valutato e verificato nel suo complesso. In questo contesto gli aspetti relativi al clima organizzativo, alle dimensioni lavorative, alla motivazione, coinvolgimento e soddisfazione del personale, divengono elementi necessari di un sistema coerente.

Qualità e clima organizzativo

Il clima organizzativo può essere sommariamente descritto come "il modo in cui le persone che lavorano in un'azienda percepiscono le loro condizioni di lavoro e il funzionamento dell'azienda stessa" (Lazzari, 2003, pag. 13).
Il concetto di clima organizzativo si sviluppa a partire dagli anni settanta, all'interno di un'ottica in cui particolare attenzione viene data al contesto psicosociale delle relazioni lavorative: dagli studi su individui isolati, cioè considerati isolatamente dal contesto, si passa all'interesse per la relazione che intercorre tra le persone e tra queste e il loro ambiente circostante. Questo passaggio di prospettiva è stato fondamentale, sia in quanto ha permesso di giungere ad un approccio non più basato sul concetto di adattamento dell'uomo al lavoro, sia perché ha spostato l'attenzione da un quadro di riferimento di tipo clinico-medico-ergonomico alle dinamiche organizzative.
Lo studio del clima organizzativo è problematico poiché è caratterizzato da livelli molteplici e complessi. Argyris (1958) è il primo ad impiegare il concetto di organizational climate, sviluppando un modello in cui trovano spazio tre gruppi di variabili organizzative:

- le politiche, le procedure e le posizioni formali nell'organizzazione;
- i fattori personali che includono bisogni, valori e capacità individuali;

- l'insieme delle variabili associate con gli sforzi degli individui per confermare i propri fini a quelli dell'organizzazione.

Queste variabili nel loro complesso permettono di definire l'organizational behavior come risultante dall'interazione dei livelli di analisi individuale, formale, informale e culturale (Argyris, 1958). Il clima visto come un processo dinamico è quindi un elemento di regolazione che permette il funzionamento del sistema organizzativo.
Gli studiosi cercano di chiarire il concetto di clima distinguendo un clima psicologico ed uno organizzativo. Il clima organizzativo si riferisce agli attributi organizzativi e ai loro effetti principali, o stimoli, mentre il clima psicologico si riferisce ad attributi individuali, per mezzo dei quali l'individuo trasforma l'interazione tra attributi percepiti e caratteristiche individuali in una serie di aspettative, atteggiamenti, comportamenti (Jones e James, 1974).
Il clima psicologico può essere quindi descritto come un fenomeno percettivo basato sull'esperienza condivisa dai membri di una specifica organizzazione. Queste percezioni costituiscono una mappa cognitiva individuale di come funziona l'organizzazione e guidano quindi il comportamento degli individui in relazione alla situazione stessa. Possiamo dire che il clima serve ad adattare il comportamento dell'individuo alle richieste ambientali e alle esigenze organizzative (Koys e Decotiis 1991). Secondo altri autori (Quaglino e Mander, 1987) il clima psicologico è la percezione del clima organizzativo.
Nella stessa organizzazione possono inoltre esistere climi molteplici poiché i membri appartenenti a diversi livelli organizzativi (diversa posizione gerarchica, oppure di reparti diversi ma nella stessa posizione) possono avere una percezione diversa dell'ambiente organizzativo.
Seguendo Moran e Volkwien (1992), il clima organizzativo appare come una caratteristica relativamente omogenea di un'organizzazione ed è costituito dalle percezioni collettive che gli individui hanno della loro organizzazione (considerando dimensioni come autonomia, fiducia, coesione, sostegno, riconoscimento, innovazione, equità), ma è allo stesso tempo il prodotto dell'interazione degli individui e riflette la cultura organizzativa ed i prevalenti valori normativi e atteggiamenti.
La letteratura sottolinea l'importanza del clima lavorativo per il suo impatto sulle relazioni umane nell'ambiente di lavoro e sulla soddisfazione che gli impiegati traggono dal lavoro e dalle proprie condizioni. Secondo Quaglino (2002) il clima è in pratica anche la qualità della rete di tensione collettiva che lega o non lega gli uomini e le donne dell'organizzazione: è lo stare insieme, il lavorare insieme, il piacere di ritrovarsi oppure no, l'eccessiva freddezza che circola nelle relazioni interpersonali, la distanza, oppure anche l'eccessiva informalità, ecc.
Tenendone in considerazione dunque l'influenza sul comportamento dei lavoratori e sulla performance organizzativa, può essere determinante per un'organizzazione conoscere il clima esistente al proprio interno. Per De Vito Piscicelli (1984) il clima è uno strumento di consapevolezza e di diagnosi organizzativa e quindi uno strumento di progettazione di cambiamento. La modificazione degli assetti organizzativi aziendali è un processo continuo che caratterizza il normale andamento della vita delle organizzazioni ed è finalizzato all'ottenimento di performance e di capacità competitive sempre più elevate: queste capacità non possono tuttavia prescindere dalla qualità del clima relazionale ed in generale dal benessere delle persone che vi lavorano.
Le aziende si propongono oggi l'obiettivo di elevati standard di efficienza e di efficacia, ma non possono esimersi dal migliorare, contemporaneamente, la qualità della vita all'interno dell'organizzazione e, non ultima, una più attiva partecipazione alla vita aziendale.
Per tutte queste ragioni diventa determinante eseguire un check-up organizzativo che permetta di conoscere il clima psicologico e la cultura aziendale di una organizzazione.
L'obiettivo dell'analisi del clima è ascoltare (e non controllare) i fatti organizzativi, al fine di investire positivamente nella relazione con i protagonisti della vita organizzativa.
Analizzare il clima significa fotografare lo stato di un'organizzazione, tenendo conto soprattutto dei punti di vista dei membri della stessa; rilevando cioè percezioni, motivazioni, vissuti, conflitti, dinamiche comunicative, stili di leadership, collaborazione, autonomia, sicurezza. Queste rilevazioni possono essere utilizzate in un'ottica di miglioramento della qualità, intesa come orientamento e strategia che coinvolge tutta l'organizzazione e vede partecipi tutti gli attori che vi operano (anche la soddisfazione del cliente, per esempio, ha assunto oggi una importanza crescente, dal momento che misurare la soddisfazione del cliente significa anche misurare l'esito delle attività aziendali). Da questo punto di vista l'indagine sul clima deve rappresentare non un punto di arrivo, ma il punto di innesco di un percorso: il movimento e le professionalità che si attivano e si organizzano intorno alla ricerca hanno la possibilità ed il compito di aprire un terreno di confronto e di dialogo

nuovo, di favorire il chiarimento dei bisogni e delle aspettative, di ricollocare il significato della domanda all'interno di un processo fatto di persone e di relazioni.
In questo contesto la valutazione del clima, peraltro richiesta dai modelli di qualità e dalle norme per l'accreditamento, può diventare non soltanto un elemento dinamico di verifica della qualità della vita lavorativa, ma anche una catalizzazione degli elementi di interconnessione tra dimensioni lavorative e soggettive, processi gestionali ed organizzativi.
In questo senso la rilevazione del clima può fornire elementi utili per la progettazione di politiche ed interventi di promozione della salute degli operatori (Lazzari, 2003), contribuendo al miglioramento di una serie di aspetti lavorativi (relazioni, riconoscimento, possibilità decisionali, etc.) che incidono sulla qualità della vita degli stessi operatori e degli utenti.

L'ospedale: la cultura dell'organizzazione

La ricerca psicosociale degli ultimi anni ha dedicato particolare attenzione allo studio delle variabili culturali, organizzative, individuali e di ruolo dei contesti lavorativi.
All'interno di queste linee di ricerca, alcuni studi sono stati dedicati all'analisi della cultura dell'ospedale, della sua organizzazione formale e informale, dei ruoli e delle funzioni delle diverse componenti e delle tensioni e conflitti tra queste.
Per cultura organizzativa intendiamo l'insieme dei valori, delle norme, dei modelli di comportamento e del clima che caratterizzano l'organizzazione e ne definiscono le modalità comunicative al suo interno e nelle relazioni con l'esterno (Mamone, 1993).
"L'analisi della cultura ha una grande rilevanza per comprendere il funzionamento dell'organizzazione e la soddisfazione dei suoi membri. Certamente la cultura o le culture di una organizzazione producono degli effetti sulla elaborazione della strategia; sulla capacità di innovazione o di cambiamento; sulla disponibilità di introdurre nuove tecnologie; sui processi di fusione o di integrazione tra più organizzazioni o tra diversi comparti della stessa organizzazione; sui processi di socializzazione e di comunicazione; sui criteri di selezione del personale; sulla concezione e sulla prassi formativa; sulla gestione dei conflitti; e comunque, in termini più generali, sulle categorie di analisi e di diagnosi della realtà e sui conseguenti processi di presa di decisione. Per una organizzazione comprendere la propria cultura significa entrare in contatto con la parte nascosta, implicita ed inconsapevole degli assunti, dei valori, dei modelli di comportamento interiorizzati che influenzano la dinamica interpersonale ed organizzativa" (Avallone, 1994, pag. 108-109).

Negli ultimi anni alla concezione monolitica della cultura organizzativa si è andata progressivamente sovrapponendo l'idea di una organizzazione multidimensionale, composta da differenti sottogruppi culturali. Tali indicazioni permettono di mettere in luce la complessità dell'organizzazione ospedaliera, non limitandone l'analisi alla cultura medica ma riconoscendo la coesistenza al suo interno di diverse culture.
La cultura medica, finora dominante nell'organizzazione ospedaliera, è stata portatrice di particolari concezioni sulla natura dell'uomo, sul valore e sul significato dell'attività lavorativa e sugli stili di convivenza, che tuttavia oggi non riescono più a rendere conto della complessità della realtà ospedaliera.
La cultura che anima l'ospedale si basa sulla razionalità scientifica e si caratterizza per:

- la neutralità affettiva (ovvero un disinvestimento emozionale nei rapporti interumani);
- l'orientamento specialistico;
- la complessità dei simboli di comunicazione interna, che al paziente appaiono del tutto estranei;
- la definizione del paziente come oggetto del tutto incompetente e passivo;
- l'interpretazione degli obiettivi del sistema e dei bisogni dei pazienti come risultato della differenziazione funzionale interna.

La malattia, all'interno della cultura biomedica, viene spiegata come deviazione dalla norma di variabili biologiche misurabili. Tale modello comprende sia il riduzionismo (la prospettiva filosofica in base alla quale i fenomeni complessi derivano da un singolo principio primario) sia il dualismo mente-corpo (la dottrina che separa il mentale dal somatico).

"Da questi aspetti dogmatici o metascientifici del modello derivano conseguenze negative quali la disumanizzazione, il tecnicismo spersonalizzante, il sostanziale imperialismo del modello di analisi biologica rispetto agli atri livelli." (Bertini, 1988, pag. 63).

"The development of professions such as health economics and mainstream health psychology have been part of this postmodern process in which medicine has extended its gaze to include not just the patterning of disease but also the investigation of the healthy population for early sign of abnormality. (...) This is manifest in the proliferation of concepts such as 'well being', 'quality of life' and 'life satisfaction' which, since the 1960s, have entered the social and medical lexicon in the attempt to measure virtually all aspects of experience" (Crossley M.L., 2000, pag.27).

La struttura dell'organizzazione ospedaliera

Le organizzazioni creano una struttura finalizzata a facilitare il coordinamento delle diverse attività ed a controllare le azioni dei diversi operatori.

Lo studio della struttura dell'organizzazione ospedaliera ci offre la possibilità di comprendere quali siano i suoi obiettivi. Tra questi studi significativo appare il contributo di Rhode (1962) che, sottolineando l'accentuata divisione verticale e orizzontale del lavoro all'interno della struttura ospedaliera, ne evidenzia il carattere di complessità. Nell'analisi della struttura formale orizzontale vengono individuati tre cicli funzionali: quello medico, quello assistenziale e quello amministrativo. L'ambito funzionale medico si fonda sulla competenza del medico, quale esperto della diagnosi e della cura; tale competenza è divenuta, con il progredire della scienza e della tecnologia medica, sempre più specifica e ristretta nei limiti della specializzazione di ciascun medico. L'ambito assistenziale è rappresentato dal personale infermieristico, le cui funzioni sono dipendenti dagli orientamenti diagnostici e terapeutici del ciclo funzionale medico. Si tratta di una funzione ampia che implica non solo l'assistenza fisica ma anche il sostegno emozionale del paziente, la sua socializzazione nella cultura ospedaliera, il rapporto fra paziente e medico e la relazione fra il paziente e i diversi settori dell'ospedale e con il mondo esterno. Il ciclo funzionale amministrativo, assimilabile ad analoghi settori di altre organizzazioni, comprende sia settori burocratico-amministrativi sia settori tecnico-imprenditoriali. L'autore sottolinea come fra i tre cicli funzionali le relazioni siano cariche di tensioni. La specificità dei ruoli, il riferirsi a sistemi di valori che orientano differentemente le pratiche, crea difficoltà di comunicazione e incomprensioni che trovano la loro origine più frequente nella sopravvalutazione dell'importanza e delle esigenze del proprio ciclo funzionale a svantaggio degli altri. Tutto questo diviene spiegabile solo presupponendo l'assenza di un pensiero, di una strategia produttiva e di efficienza gestionale che sostenga le scelte in funzione degli obiettivi che l'organizzazione si è data come prioritari. Va detto che il conflitto il più delle volte è risolto con l'imporsi delle direttive mediche.

L'analisi della struttura verticale evidenzia d'altro lato la presenza di molteplici gerarchie di autorità parallele: i vertici medico, assistenziale e amministrativo si intersecano variamente, spesso proponendo direttive contraddittorie, e ciò crea una notevole confusione all'interno dei singoli reparti. "A questo si aggiunge la difficoltà di integrare all'interno del ciclo medico specialità e servizi diversi, con la tendenza a promuovere gli interessi del servizio anziché favorire la ricerca di una integrazione, percepita come potenziale riduzione della propria autonomia operativa" (Guerra, 1992, pag. 49).
Nell'ospedale si assiste ad una differenziazione sempre più accentuata, che si esprime in modo evidente nel proliferare delle specializzazioni definite sulla base delle specifiche patologie o della competenza ad usare tecnologie sofisticate. Inoltre, lo sviluppo tecnologico implica lo sviluppo di professionisti specialistiche in grado di gestire e seguire il percorso delle nuove tecniche. Questi processi contrastano però con le esigenze economiche degli amministratori, che tendono di contro a centralizzare il potere decisionale e a limitare le tendenze parcellizzanti. Il conflitto investe, a seguire, anche le relazioni tra i medici, costretti a concorrere tra loro per l'attribuzione delle risorse.

Guerra osserva come l'analisi proposta da Rhode, nonostante sia datata, mantenga la sua attualità: "Sembrerebbe infatti che i cambiamenti culturali di questi ultimi tre decenni, le nuove forme dei conflitti sociali, l'evoluzione spesso impressionante delle tecnologie, delle metodiche, dei sistemi terapeutici non abbiano avuto nessun effetto particolare sui conflitti caratteristici e sui loro modi di formularsi all'interno dell'ospedale " (Guerra, 1992, pag. 49).

Nonostante l'emergente consapevolezza che una razionalizzazione dell'organizzazione sanitaria potrebbe risolvere la gran parte dei problemi (riorganizzazione del lavoro, incremento della produttività e conseguenti riduzioni dei costi, motivazione e sviluppo del personale, democrazia nella vita dell'organizzazione), gli interventi effettuati in questo senso negli ultimi trenta anni non hanno ottenuto i risultati sperati. I cambiamenti organizzativi non necessariamente infatti corrispondono a cambiamenti nei singoli e nei gruppi, specialmente se questi ultimi sono portatori di valori, norme e modelli comportamentali profondamente diversi. Gli interventi di razionalizzazione e ristrutturazione nelle organizzazioni dovrebbero quindi prevedere un contestuale intervento su altre variabili e tenere conto della cultura dell'organizzazione, dell'innovazione tecnologica e della valorizzazione delle risorse umane.

Avallone (1994) suggerisce una scansione metodologica e tecnica del possibile intervento professionale dello psicologo fondata su:

- analisi dei motivi che fondano le opzioni strutturali, valutazione dei processi interni che aggregano consenso sulle scelte che si intendono adottare;
- individuazione delle conseguenze a livello delle variabili di compito (manageriale, gestionale, tecnico-specialistico e operativo) della definizione o del cambiamento strutturale;
- individuazione e intervento sulle altre variabili connesse alla struttura organizzativa;
- predisposizione del piano di attuazione e di verifica della struttura e/o dell'innovazione strutturale proposta.

Capitolo 9

RELAZIONI INTERPERSONALI TRA OPERATORI IN CONTESTI AD ALTA TECNOLOGIA

Tecnologie e organizzazione ospedaliera

Nella quotidianità del contesto sanitario e di cura l'utilizzo delle tecnologie è diventato ormai pervasivo, dal momento dell'accettazione di un paziente, alle pratiche di anamnesi, diagnosi e refertazione gli operatori si servono di strumenti informatici (e non solo) per espletare il proprio lavoro. Le dimensioni della cura oggi poggiano quindi su un'infrastruttura di artefatti tecnologici che disciplinano le pratiche mediche, intrecciandosi con il lavoro quotidiano di medici, infermieri e operatori. Tali strumenti sono lontani dal considerarsi neutrali e a supporto dell'agire medico, da una più attenta osservazione emerge come l'uso delle tecnologie richieda una ridefinizione degli assetti organizzativi, relazionali per essere gestiti tra le diverse necessità presenti nell'esecuzione delle pratiche mediche quotidiane. A questo si aggiunge il fatto tali oggetti e tecnologie sono entrati nella quotidianità del sistema sanitario anche allo scopo di standardizzare e formalizzare la pratica medica per renderla confrontabile e omogenea: l'uso delle cartelle cliniche informatizzate e dei modelli organizzativi dei processi diagnostici e terapeutici non sono altro che espressione del processo di managerializzazione della pratica medica. Essa si può evidenziare nella diffusione di concetti ed espressioni appartenenti al linguaggio economico, come "matrici di responsabilità", "rapporto costibenefici", che contribuiscono a ridefinire a livello organizzativo le pratiche mediche (Gherardi e Strati, 2004); a questo si aggiungono l'utilizzo tecniche e metodi di stampo economico aziendale finalizzati alla gestione della qualità, del rischio, alla rappresentazione dei processi mediante per esempio flow chart, tutto ciò concorre a modellare i percorsi diagnosticiterapeutici.

In medicina non si assiste solo ad un processo di managerializzazione ma anche di tecnologizzazione dell'ambiente clinico, la bioinformatica, l'ehealth introducono strumenti tecnologici a supporto delle pratiche e delle decisioni in ogni fase del processo di cura, dalle attività di anamnesi ai processi diagnostici e di refertazione (Bruni e Gherardi, 2007).
Tali strumenti e artefatti vengono sostenuti per uniformare i protocolli di cura e aumentare l'efficacia dei processi diagnostici e terapeutici (Timmermans e Berg, 1997).
In realtà, in letteratura è possibile rintracciare numerosi dibattiti inerenti all'efficacia e all'efficienza dell'utilizzo delle tecnologie in medicina e sul loro effetto nei processi di de-professionalizzazione dei ruoli (Berg, 1997b), della perdita di autonomia decisionale e professionale (Harrison, 1998; Mol, 2002; Moreira, 2005) e di cambiamenti nel rapporto medico e paziente (Timmermans e Kolker, 2004). Tali studi propongo un approccio sociale e costruttivista che si pone come obiettivo quello di comprendere come il sapere si esprima nelle pratiche quotidiane, come avviene il processo di costruzione di senso all'interno delle attività e delle routine esistenti.
In questo senso le tecnologie non rappresentano degli strumenti neutri ma modificano e concorrono a riconfigurare e disciplinare le pratiche esistenti in modo da integrarli (Timmermans e Berg, 2003a); ciò comporta la riorganizzazione fra i diversi elementi (tecnici e sociali), oltre che una ridefinizione delle relazioni all'interno dell'organizzazione sanitaria (Corbin e Strauss, 1993).
Tali tecnologie, insieme ai protocolli rappresentano delle vere e proprie "impalcature" o scaffolding della pratica medica (Timmermans e Berg, 2003a). Tale termine, che deriva dalle teorie Vygotskiane sull'apprendimento (Vygotsky, 1990), sta ad indicare l'insieme degli elementi fisici, psicologici e sociali che partecipano all'azione umana, tale metafora viene ripresa da Orlikowski (2006), il quale sostiene come il linguaggio, gli artefatti tecnologici sostengono le relazioni sociali all'interno di un'organizzazione ma nello stesso tempo le configurano e le disciplinano, il coordinamento e la collaborazione fra operatori assumono significato all'interno delle pratiche costruite a partire dagli artefatti tecnologici (Heath e Hindmarsch, 2000). Esiste quindi un processo di reciproca influenza fra le tecnologie e le pratiche organizzative, che non avviene a livello individuale bensì fra gli operatori, all'interno della rete di relazioni definite a partire dalle pratiche lavorative. Le tecnologie vengono utilizzate all'interno di pratiche mediche situate all'interno di un' "ecologia medica" (Cicourel, 1986) i cui elementi principali sono medici, infermieri, operatori e pazienti, informazioni, oggetti, corpi. Lo strumento assume un ruolo centrale nell'attività e il suo utilizzo non viene definito solo a partire dai parametri pensati dai costruttori ma anche da processi di negoziazione fra il suo funzionamento e l'attività organizzativa: intorno all'uso della tecnologia vi sono infatti vincoli tecnici, condizioni d'uso determinate dall'infrastruttura in cui è inserito, attori e vincoli individuali, organizzativi e istituzionali, questo determina modalità differenti di impiego.

Una riflessione su fattori di successo e insucccesso nella percezione delle équipe chirurgiche

Fattori di successo/insuccesso

La percezione del successo e dell'insuccesso dipende dalla rappresentazione di sé e dell'altro e dalla rappresentazione dell'azione. Fa riferimento dunque alle coordinate con cui ciascuno valuta la propria posizione, ai processi di attribuzione causale e agli atteggiamenti condivisi. Nel verbale dei precedenti incontri i fattori discriminanti del successo mi riconducibili essenzialmente a:

- Fattori strumentali, conoscenze di base, appropriatezza dell'ambiente e dell'organizzazione
- Precedenti conoscenze rese disponibili sul paziente, il programma di intervento, il team
- L'integrazione delle competenze nel gruppo
- L'armonia, la comunicazione, la sincronia nel gruppo
- Il grado di fiducia reciproca, l'affiatamento

Il successo e l'insuccesso, pur essendo influenzati anche in modo significativo da caratteristiche individuali, restano in grande misura e prevalentemente l'esito di un'azione collettiva. In linea di principio il successo non dipende solo da ciò che si fa nel corso dell'operazione, ma anche e, forse, soprattutto, dalla sua preparazione, dai dispositivi e dal tempo disponibile e dall'accordo o clima che, anche su quelle basi, può costituirsi tra gli operatori, prima ancora che l'azione abbia luogo.

Il posizionamento emotivo, il vissuto dei diversi attori rispetto all'azione è tuttavia fortemente differenziato e sembra orientare verso atteggiamenti discordanti, lasciando intravedere possibili aree di tensione e conflitto. Un primo fattore di differenziazione riguarda il grado di integrazione percepita con il resto del gruppo. Non sembra tanto essere in questione l'accordo o l'auspicio di una intesa nel gruppo, quanto la possibilità di condividere pienamente le responsabilità in condizione estreme di incertezza e tensione; c'è, allora chi si percepisce come sostanzialmente solo nella decisione e chi viene invece percepito come maggiormente sostenuto da opportunità di confronto e condivisione
Un secondo fattore riguarda la differenziazione degli obiettivi con cui ciascuno orienta la propria visione dell'azione e le proprie priorità. Essi non sono sconosciuti agli altri, ma sono piuttosto implicitamente diversamente gerarchizzati
Un terzo fattore riguarda la percezione di poter esercitare un'influenza efficace sul processo e di essere pienamente in possesso delle conoscenze, dei tempi, degli strumenti appropriati ad un controllo efficace dell'incertezza. Un corollario di questo fattore può essere riguardato in termini di fiducia e percezione di affidabilità delle risorse decisionali del team di fronte a situazioni di forte cambiamento e deviazione nello sviluppo dell'intervento rispetto alle condizioni iniziali. Gli estremi del continuum vanno dalla necessità di definire in anticipo nel dettaglio ogni possibililità, per cui il gruppo non deve in realtà far altro che attenersi a quanto previsto fin dall'inizio, fino alla necessità di prendere ed esplicitare continuamente nuove decisioni che possano essere facilmente condivise sulla base di una intesa profonda nel team.
Un quarto fattore di differenziazione riguarda il posizionamento emotivo rispetto alle tecnologie, in un continuum che va dalla percezione di garanzia e di prevedibilità degli eventi che essa sembra facilitare, alla percezione di incremento della complessità e dell'esposizione personale (in termini di risorse attentive, di stress e tensione emotiva) che la mediazione tecnologica dell'azione comporta
Sembra, insomma, che si evidenzi, dall'analisi dei fattori di successo/insuccesso, una rappresentazione dell'azione come fortemente caratterizzata in senso collettivo, condizionata dagli eventi precedenti e dagli assetti organizzativi, determinata nel suo sviluppo dalla disponibilità piena delle risorse cognitive e strumentali, ma influenzata in modo determinante dagli assetti relazionali, interpersonali, comunicativi ed emotivi con cui ciascuno si confronta e in cui esercita la propria azione.

La rappresentazione dell'azione nella cultura locale

Le considerazioni fin qui effettuate mi pare possano aiutare a comprendere che la percezione del successo e dell'insuccesso mettano in luce la rappresentazione del team e della sua collocazione nella cultura clinica locale. Esse aiutano forse anche a caratterizzare questa cultura locale secondo alcune dimensioni determinanti che devono forse essere attentamente prese in esame per avviare processi di miglioramento realistici e sostenibili.
Cos'è una cultura locale? Possiamo dire che essa costituisce l'assetto, il clima che si stabilisce entro un gruppo orientato al conseguimento di uno scopo condiviso. Viene chiamata "cultura" per il suo carattere regolativo dei comportamenti, degli atteggiamenti e delle rappresentazioni entro cui si collocano le interazioni reciproche dei membri del gruppo. Essa delinea i criteri categoriali di appartenenza al gruppo e regola mediante segnalazioni condivise anche gli elementi di identità sociale che attraversano i ruoli che gli individui assumono nel gruppo. Costituisce una demarcazione tra interno (ciò che appartiene al gruppo) ed esterno (ciò che non appartiene al gruppo) secondo linee di demarcazione implicite o esplicite e segnalate da appropriate simboliche caratterizzate da un grado più o meno elevato di connotazione e investimento emotivo. La cultura locale delinea anche gli assetti valoriali con cui vengono predisposti e valutati i comportamenti e gli atteggiamenti appropriati.

Ogni azione pratica e ogni comunicazione che si origina nel gruppo, viene organizzata secondo una triplice serie di coordinate, la prima che ne valuta l'efficacia e il valore rispetto al conseguimento degli scopi istituenti il gruppo, la seconda che ne valuta gli effetti sulle relazioni intragruppo, sugli equilibri e sulle regolazioni tra i membri del gruppo, la terza che raccoglie gli elementi che possono influenzare la relazione (intergruppi) con l'esterno.
La cultura locale è il prodotto dell'interazione nel gruppo, delle conoscenze pregresse e delle relazioni istituenti che costituiscono la sua storia, ne definiscono l'orizzonte di senso, delineando l'idea di futuro (destino) del gruppo. La cultura locale è prescrittiva dei posizionamenti personali reciproci e influenza il modo in cui i soggetti si percepiscono, regolano le proprie azioni, esprimono le proprie tensioni emotive entro al gruppo e rispetto al conseguimento degli scopi del gruppo. In questo senso la cultura clinica locale influenza l'organizzazione del

pensiero e l'ancoraggio metacognitivo che vengono considerati appropriati o inappropriati nel gruppo e nella mente stessa dell'operatore. Ed è importante capire se e come questa metarappresentazione si moduli diversamente nei diversi posizionamenti all'interno del gruppo. Queste metarappresentazioni comprendono e accettano gradi diversi di conflitto tra valori decisionali intrinseci al sistema e valori decisionali estrinseci al sistema. Questa linea conflittuale è interessante perché attraversa il posizionamento degli stessi individui entro il sistema. Infatti, talune influenze extrasistema riguardano le operazioni emozionali, i processi identificativi e simbolici che accompagnano i processi decisionali.

Perché è importante la cultura locale nei processi di miglioramento?

Se si ricollocano le riflessioni compiute nella prima parte dell'intervento (quelle sui fattori di successo/insuccesso) nella discussione sulla cultura locale, si può affermare che le posizioni espresse nei precedenti incontri consentono di intravedere in filigrana alcuni assi orientativi su cui la cultura locale del team chirurgico-anestesiologico cerca di delineare il senso della propria fisionomia istituzionale.
Possiamo ipotizzare, in sintesi, che i fattori di successo possano essere raggruppati:

- in un primo assetto cognitivo/organizzativo e strumentale (l'insieme delle condizioni e delle competenze appropriate, la rete di informazioni, la conoscenza degli assetti e dei dispositivi organizzativi e le condizioni del loro funzionamento concreto)
- in un secondo assetto di condizioni soggettive, di posizionamenti emotivi nelle relazioni interpersonali, fatto di consuetudini e di pratiche, ma anche di tensioni e conflitti interpersonali, entro cui viene agito il proprio posizionamento soggettivo e la linea mobile di demarcazione tra sé come persona appartenente ad una pluralità di contesti e l'identità sociale assunte entro il gruppo
- in un terzo assetto in cui ciascuno è posizionato in rapporto alle proprie possibilità di azione, decisione e controllo sui processi.

Possiamo chiamare il primo assetto, dimensione cognitivo/organizzativa, il secondo dimensione emotiva, il terzo, dimensione del potere asimmetrico nell'organizzazione.
Lungo queste tre dimensioni si possono collocare alcuni problemi cruciali che si intravedono negli incontri e che lasciano percepire l'esistenza di "veri" problemi sottostanti
Il primo problema è rappresentato dalla percezione di una asimmetria (cognitiva, razionale) negli obiettivi e, come si è visto, nella loro gerarchizzazione. Un altro problema è costituito dalla tensione percepita tra sensibilità personale e organizzazione avvertita come limite. Un terzo problema è costituito dall'asimmetria percepita nell'accesso alle risorse, al tempo e alla capacità di controllo del processo, persino nella disponibilità della conoscenza catamnesi e nella conoscenza diretta del paziente.

Si potrebbe continuare. Ma si può dire che i "veri" problemi siano quelli che espongono ad una duplice tensione "nel ruolo" e "tra ruoli" in cui le componenti cognitive/organizzative non sono dissociabili dalle componenti emotive e di potere. La cultura locale assicura che, in condizioni di equilibrio e di bassa incertezza, la composizione delle tre dimensioni consente una qualità sufficiente degli assetti relazionali. Ma la caratteristica dei cosiddetti I.A.T. (Interdisciplinary Action Team) è quella di proiettarsi in condizioni di equilibrio precario perché agiscono in situazioni di elevata incertezza, rapidi cambiamenti, forte innovatività strumentale e procedurale.
La recente cultura organizzativa tende a studiare quali sono in un assetto complesso e relativamente instabile come quello degli I.A.T. le condizioni di apprendimento e costruzione di significati condivisi che consentano di far fronte al rapido avvicendarsi di nuove abilità e nuove routine. Il problema viene posto non tanto sulla costruzione di repertori comportamentali dettagliati, quanto sulle condizioni di costruzione e diffusione di nuovi modelli mentali che comportano spesso un riposizionamento complessivo del sistema.
La figura seguente mostra i dispositivi concettuali che vengono predisposti per facilitare processi di apprendimento in queste condizioni di elevata complessità

Come si può vedere si distinguono un blocco di interventi cognitivi e organizzativi, un blocco di interventi sulla team leadership mirata ad agire sugli assetti motivazionali e sulle differenze di potere/controllo nel team, e un terzo blocco (dipendente dai due precedenti) che agisce sulle specifiche condizioni di apprendimento. Queste sono essenzialmente riconducibili a pratiche riflessive di confronto, interazione e autoesplorazione intese come

garanzia di sviluppo di relazioni appropriate al cambiamento e all'implementazione di nuove pratiche.
In una visione più generale, una buona "manutenzione" di una cultura locale che sia in grado di fronteggiare le sfide dei cambiamenti e di regolare positivamente le tensioni e i conflitti che agiscono entro e tra ruoli dovrà aggiungere a queste dimensioni una specifica attenzione al confronto e alla "manutenzione" emotiva delle relazioni interpersonali.
Un modo per esplorare tali relazioni interpersonali è rappresentato dalla "etnografia cognitiva", oggetto del prossimo capitolo.

Capitolo 10

ETNOGRAFIA COGNITIVA DELLE INTERAZIONI MEDICHE. MEDICI E INFERMIERI PRENDONO DECISIONI

Introduzione

Quest'articolo tratta di un'etnografia cognitiva in un contesto lavorativo ospedaliero, e analizza i principali modelli e strumenti di comunicazione visibili attraverso una metodologia di ricerca sociale. Nella nostra ricerca bibliografica abbiamo notato che i modelli teorici dominanti, come la Rational Choice Theory rispetto alle decisioni mediche non corrispondono a quello che osserviamo nel contesto ospedaliero. Questa innovazione teorica nel campo della conoscenza riguarda un cambiamento nell'approccio all'analisi. Riconoscere la radice sociale di alcune categorie mentali richiede una ridefinizione del nostro oggetto di ricerca. Per spiegare come si lavora in un ospedale, e spiegare quindi il processo decisionale dal punto di vista cognitivo, é piú rilevante l'analisi delle azioni e delle interazioni tra i vari attori. Infatti, durante l'osservazione etnografica abbiamo visto come i professionisti interagiscono continuamente tra loro e con gli strumenti di lavoro. Per questa ragione, ci sembra opportuno ripensare a tutti i contesti professionali di comunicazione, osservando attentamente i loro ambienti fisici e sociali.

Tratteremo della comunicazione all'interno del contesto lavorativo, attraverso una revisione teorica delle tre dimensioni delle pratiche ospedaliere: le decisioni mediche nel loro contesto osservazionale, le dinamiche all'interno del workteam, e lo spazio che occupa il paziente. Nell'analisi presenteremo diversi esempi di etnografia cognitiva di un reparto di emodinamica catalano. Per far ció, sceglieremo il contenuto delle narrazioni derivanti da interazioni fra i membri del team medico come prova del processo comunicativo. La comunicazione interpersonale assume dunque un ruolo centrale nelle decisioni di lavoro dei professionisti. Analizzeremo gli elementi dell'interazione nel lavoro medico durante le conversazioni, come elementi rilevanti per la comunicazione. Il contenuto delle narrazioni derivanti dal team medico risultano essere delle evidenze empiriche dei significati condivisi, come l'esclusione del paziente e "l'imparare facendo" nei rapporti di apprendimento.

Quadro teorico

La comunicazione al lavoro.

La letteratura scientifica nelle Scienze Sociali degli ultimi anni ha stabilito che la conoscenza é sempre più un processo sociale, dove tutti i tipi di conoscenza, incluso il sapere medico, sono un prodotto dell'intersoggettività. Una revisione di recenti teorie sulle capacità cognitive degli agenti (Gibbs, 2006; Clark, 2008; Hutchins, 2006) e delle interazioni nella vita di tutti i giorni (Kirsh, 1995; Lave, 1999; Antaki, 2004; Cicourel, 2006; Author 2) mostra la mancanza di integrazione di modelli sperimentali con risultati empirici in contesti naturalistici.
Le informazioni scambiate all'interno di un contesto lavorativo devono essere riconosciute come legittime e quindi condivise (almeno parzialmente) da tutti i membri del team. Questo significa che in un'unità medica tutti i membri sanno che tutti gli altri membri sanno che tutti sanno. Detto con parole dell'antropologo cognitivo Roy D'Andrade (1995), « cognition emerges when everybody knows that everybody knows that everybody knows ».

L'intersoggettività è un orizzonte definito dall'esperienza conoscitiva condivisa da ogni membro del team; un tipo di conoscenza che rende possibile la reciproca osservazione nello svolgimento delle attività.

Dal punto di vista dell'attività situata (Situated Activity), vediamo come il modello psicologico della cognizione è anche contestuale (Norman, 1988, Zhang e Norman, 1994, Kirsch e Maglio, 1994 , 2011, Wright et al., 1999, Barsalou, 2003, Resnick, 2004). Author 2 nel loro lavoro etnografico di danza contemporanea esplorano questo "pensare con il corpo", definendolo come una strategia d'apprendimento insita nei ballerini, la cosiddetta marcatura (marking):

« A dancer creates an externalized version of some aspect of a phrase, attends to it while making it, and because of the constraints that are graspable while working with his or her body, she uses the marking process to understand something deeper about the intended structure of the phrase » (Muntaniola).

Il marking, quindi, ha due funzioni. La prima funzione è quella di essere veicolo informativo per il ballerino che deve prevedere i movimenti che sta imparando o immaginando, selezionando gli aspetti più rilevanti e tralasciandone altri. La seconda funzione del marking invece, è il processo interattivo-cognitivo che porta a un movimento migliore, più completo e riflessivo, ricco di significato rispetto alla mera esecuzione dei passi di danza. Pertanto, il marking è un esempio che va oltre l'essere un mero strumento (oggetto) , per diventarne la parte centrale del processo creativo. In un importante studio di Kirsh & Maglio (1994) viene trattato il concetto di azione epistemica riguardo alle azioni di esperti giocatori del videogioco Tetris per ottenere il massimo punteggio. I ricercatori hanno osservato che i giocatori esperti premono il pulsante di rotazione che permette di far ruotare i blocchi sullo schermo più volte rispetto ai principianti. Questa correlazione riguarda il tempo e lo spazio disponibili nel gioco, indicando che è più efficace poter vedere nel gioco le opzioni disponibili e poi scegliere la più appropriata, piuttosto che visualizzarle internamente o simularne le possibilità di rotazione e solo alla fine prendere una decisione e applicarla.

« All these phenomena seem to be cases where a particular perceptualcognitive problem is more quickly or easily solved in the world- or, at least, with the help of external activity- than in the heard alone» (Kirsh & Maglio, 1992:98).

Pertanto, le decisioni di medici e infermieri potrebbero essere viste anche come serie di azioni epistemiche, ossia di decisioni prese nel corso di interazioni che si avvalgono di mediatori tecnici e strumentali, come ad esempio i monitor.
I meccanismi di sincronizzazione sono condizioni necessarie in ciò che viene definita embodied cognition (Goodwin, 1994; Clark, 2004; Gibbs, 2006; Myers, 2008). Altri esempi sono stati studiati nelle scienze (KnorrCetina, 1999; Mondada, 2008; Collins, 2004; Latour, 2008) e nelle arti, sia osservando musicisti (Sudnow, 1998; Clark, 2004;) sia ballerini (Kirsh et al, 2009). In sociologia, tale approccio olistico e realistico non è nuovo: il valore aggiunto di questi studi è il fatto di spiegare come le ragioni e le intenzioni siano costruite a livello locale, in interazione, e lasciando da un lato la teoria psicologica sulla black box, e permettendo cosí una spiegazione integrata dell'azione.

Il concetto di cognizione distribuita è dunque definito come l'attività creativa locale tra gli agenti coinvolti, gli strumenti e le condizioni sociali e fisiche (Hutchins, 2006; Cicourel, 2006; Giere & Moffat, 2003; Murphy, 2004; Rogers, 2006; Lozares, 2007). Dal punto di vista della scienza cognitiva attuale, Clark (2008) definisce la distribuzione come la cognizione scambiata localmente tra i singoli agenti, strumenti e vincoli fisici. In Kirsh (1995), la distribuzione cognitiva viene definita come la necessità del singolo agente di proiettare in modalità concettuali l' ambiente spaziale e temporale che semplificano a loro volta la scelta, la percezione, o il calcolo . Hutchins (2005) mette l'accento su singole manipolazioni di strumenti verso un sistema cognitivo complesso, con regole culturali specifiche e rituali (Giere, 2004). Per Lozares (2007), le risorse cognitive distribuite sono simboliche, e includono le attività e gli strumenti (materiali, linguistici, relazionali,

economici) con un valore sociale determinato dalla condizione dei lavoratori. Knorr- Cetina (1999) identifica la cognizione distribuita con la cognizione collettiva: la conoscenza scientifica è descritta come il prodotto di una comunicazione difficile e di percorsi strumentali in agenti conoscitivi collettivi. La cognizione è da questo punto di vista, un sottoprodotto cognitivo individuale esistente insieme al suo ambiente fisico.

Mondada (2005) spiega la dimensione distribuita della ricerca come una pratica collettiva e dinamica; fatta allo stesso tempo di alleanze e divisioni, appartenenze e dissociazioni nel discorso.

Il team medico come comunità di pratiche

L'attenzione per la ricerca sociale sulla creatività ha spostato l'interesse dai processi mentali interni all'esteriorità dell'interazione. Hutchins (1995) invece sostiene che l'enfasi dell'analisi non riguarda tanto la manipolazione individuale dell'agente, ma dipende dal suo sistema cognitivo complesso che opera attraverso norme culturali specifiche:

« Our folk and professional models of cognitive performance do not match with what appears when cognition in the wild is examined carefully » (Hutchins:1995).

L'antropologo sostiene che la teoria appresa dall'allievo pilota durante la formazione in accademia non coincide esattamente con le norme che i piloti esperti seguono nella loro cabina per valutare e monitorare i loro strumenti d'aviazione. Quello che accade è che il gruppo di piloti professionisti sviluppino una serie di pratiche con i loro corpi e gli strumenti usati che vanno oltre la teoria precedentemente acquisita. Questa non è una correzione, ma un perfezionamento dell'apprendimento, semplicemente ricontestualizzato.
Morana Alac (2003) definisce questo tipo d'interazione come sistema interattivo multimodale, come nel caso di studio delle relazioni tra medici esperti nell'interpretazione d'immagini cerebrali (Brain Scan MRI). L'unità d'analisi in questi casi si sposta dall'individuo al gruppo e all'interazione.

Alcuni autori della cognizione distribuita, quando osservano gli ambienti professionali, evidenziano che la conoscenza risiede nelle dinamiche informali (Hutchins, 1995, 2006, Artman & Garbis, 1998, Lozares, 2007, Hollan et al., 2000, Giere, 2004, Knorr Cetina, 2010).
Secondo Knorr-Cetina (2010), le decisioni più importanti nella ricerca scientifica non sono prese nella sala di riunioni, ma intorno alla macchina del caffè, a seguito di strutture narrative improvvisate e non regolate, i cosiddetti pettegolezzi tecnici (technical gossip). La sociologa identifica questo tipo d'interazione come un processo di cognizione collettiva. Le conoscenze specifiche di un laboratorio chimico, per esempio, sono descritte come il prodotto di complessi modelli comunicativi e strumentali all'interno di una tradizione epistemica storicamente e culturalmente determinata. Knorr-Cetina mostra come il metodo scientifico sia applicato a contesti culturalmente diversi, secondo cui gli strumenti vengono utilizzati seguendo le dinamiche relazionali dei ricercatori nei laboratori. Pertanto parlare di comunità pratica è un concetto utile per spiegare come avvengono i processi di apprendimento tra medici e infermieri (Lave e Wenger, 1991).

«Community does not imply necessary co-presence, a well-defined identifiable group or socially visible boundaries. It does imply participation in an activity system about which participants share understandings concerning what they are doing and what means in their lives and for their communities» (Wenger: 1991, 98).

Queste comunità di pratica non sono necessariamente dei gruppi di lavoro formali, come per esempio l'Unità di Emodinamica osservata. Una comunità di pratica informale potrebbe essere quella dei programmatori del sistema operativo Linux, diffusi in tutto il mondo, ma che lavorano insieme per migliorare il codice di programmazione. L'apprendimento quindi avviene secondo una 'pratica' generata dalla partecipazione informale e non regolata da parte dei membri con meno esperienza, e dall'accentramento delle pratiche più specializzate nelle mani del gruppo di esperti.

L'esclusione del paziente

La responsabilità medica è il risultato della tensione tra un contesto incerto e la distanza emotiva necessaria agli agenti, il cui il risultato é una oggettiva tensione del paziente. Questo corpo é come se fosse dimenticato, diventa quindi intenzionalmente materia manipolata dall'esperto: The body is unmindful, in which human intention and personality disappear from the body (Luhrmann: 2001, 88). A questo fine, osservando gli ambienti d'intervento chirurgico e medico, Hirschauer (1991), Collins (1994) et Peneff (1997) mostrano come la manipolazione del corpo del paziente si estenda agli agenti presenti all'intervento, in modo che i medici e infermieri diventino 'orecchie per esperti', che pensino ad alta voce per migliorare la loro performance cognitiva.

« So the relationship between patient-body and anatomical body is reflexive: they are models for each other (…) In surgery transference happens not only between pictures, but between pictures and natural objects. This results in a reflexivity of similitude: there is no ultimate reference point» (1991: 312).

Cosa fa il personale medico a causa degli imperativi morali? Primo, non nuocere intenzionalmente -primum non nocere- (Montgomery 2006, 127); secondo, "il lavoro è la vita", così la dedizione professionale è assolutamente responsabilità del medico, e la terza, l'atteggiamento di trasmettere affidabilità, dove l'immagine e la reputazione sono fondamentali. Esiste una dimensione paradossale di responsabilità medica che si applica a situazioni in cui un altro agente, il paziente, è a rischio: The patient's illness provides the occasion for the doctor's moment of glory (Becker et al.: 1961, 237). Questo corrisponde al conflitto d'interessi nel dilemma tra intervenire o non intervenire, tra precauzione e rischio nell'innovazione, tra tutela professionale e beneficio per il paziente.

Metodologia. Il Setting e l'etnografia audiovisuale

Per studiare le decisioni di medici e infermieri nel reparto emodinamica di un ospedale pubblico di Barcellona, sono state effettuate 12 osservazioni nel 2006 durante un periodo di tre mesi, con il supporto di due telecamere tre giorni alla settimana. Si è utilizzata anche una fotocamera situata a intermittenza in direzione dell'intervento sul paziente. La figura 1 mostra la sala principale, irradiata, cioè con radiazioni di un laboratorio di emodinamica. Sono rappresentate le apparecchiature, tra cui gli schermi, il team di medici e infermieri e i corpi dei pazienti. L'etnografia si è svolta in un laboratorio dove lavorano a giorni alterni cardiologi e chirurghi vascolari, e un gruppo di infermieri. Il gruppo-sperimentale è composto da sei membri, come mostra la mappa: un primario e due medici da un lato e due infermiere ed un'assistente, dall'altro. La sala irradiata è separata dalla sala computer da una parete di vetro. La maggior parte della comunicazione avviene attraverso questa parete o dalla porta. Le posizioni della telecamera sono indicate nel disegno.

Figura 1. Laboratorio di emodinamica con angiografo digitale di un ospedale pubblico di Barcellona. Unità di cardiologia e di chirurgia vascolare.

Nel caso di un intervento vascolare, è la stessa persona che accompagna il paziente e che interviene nel reparto di emodinamica. Invece in cardiologia il medico del paziente è un agente che non fa parte dell'unità. Ci sono altre quattro persone che agiscono nel contesto entrando ed uscendo dal processo per realizzare una funzione specifica: un agente che fa parte del personale di pulizia dell'ospedale, un altro agente che porta le barelle con i pazienti, le infermiere che preparano il paziente e la segretaria del servizio di cardiologia, che gestisce l'unità.

In questo ambiente, gli strumenti professionali e gli elementi narrativi sono cruciali per il successo dell'intervento. Pertanto, la nostra unità d'analisi è denominata "Episodio di Attività Ricorrente" (EAR, Barab e Yamagata-Lynch, 2001) dove si possono incontrare i vari modelli d'interazione dell'equipe medica. L'analisi è stata eseguita con il programma di trascrizione di materiale audiovisivo Transana, con il quale abbiamo selezionato i cambi di attività EAR in cui i professionisti entrano in interazioni comunicative e strumentali. Oltre a definire e analizzare le narrazioni e i sistemi d'interazione, con queste analisi abbiamo isolato i componenti visibili del processo – narrative, metafore e gesti - e separato gli imprevisti che vengono messi in risalto nei passi tecnici-funzionali. Lo stesso processo è stato applicato all'analisi delle interviste d'infermieri e medici, attraverso il programma ATLAS.ti.

In tre diverse fasi realizzate con Transana abbiamo potuto isolare le sequenze di attività del processo:

- Prima fase: Mettere in relazione i processi trascritti in Excel con il video analizzato per individuare con precisione il testo che corrisponde alla clip del video selezionato;
- Seconda fase: Raggruppare e denominare i frammenti di attività secondo gli agenti coinvolti (primario, medici, infermieri e membri tecnici, pazienti e tirocinanti);
- Terza fase: Classificare le narrazioni dei due diversi processi di selezione.

Incorporare queste narrative e le diverse dimensioni che le accompagnano – metafore, gesti e imprevisti - nel processo.

Nella sezione seguente inizieremo con l'analisi delle narrazioni mediche. A questo fine abbiamo seguito un approccio qualitativo per trovare i meccanismi causali delle decisioni mediche, cercando di dare un significato agli eventi narrati dai professionisti dell'emodinamica (Timmermans, 2013:5). Seguendo il lavoro di Labov (Franzosi, 2004: 252), le storie sono solo un'osservazione significativa dei modelli interattivi che le accompagnano. Le storie, dunque, rappresentano la dimensione relazionale del processo, le storie standard (Tilly in Cicourel: 2006b), che la sociologia e la psicologia della salute mettono in relazione con il contesto e con l'organizzazione per spiegare i flows of communication, patron-client chains, employment networks, conversational coonections, and power relations from the small scale to the large and back (Cicourel 2006b, 45). All'interno di queste storie, il motore dell'azione è la parola, la categoria cognitiva fondamentale che interpreta e concettualizza la nostra esperienza.

Si tratta di un metodo per sintetizzare l'esperienza passata, facendo corrispondere a una sequenza verbale alcune sequenze di eventi che (si deduce) siano realmente accadute (Labov in Franzosi, 2004: 55). Si tratta di una storia definibile secondo un ordine temporale, una durata e una frequenza.

Analisi

L'equipe emodinamica è un sistema tecnico-funzionale di alta precisione. La necessità di sincronizzazione strumentale e gestuale degli esperti mostra la dipendenza materiale ed interattiva dei loro processi di ragionamento. L'osservazione dettagliata dei movimenti e della manipolazione dei materiali da parte dell'infermiera e del medico coinvolto nel processo mostra la loro reciproca dipendenza. Quest'approccio aiuta a rivalutare gli strumenti di preparazione delle infermiere, per esempio, normalmente poco visibili, e a spiegare la natura delle decisioni collettive.

Nella Figura 2 possiamo vedere i medici (in azzurro) e gli infermieri (in bianco) che misurano una lesione dell'aorta sullo schermo, mentre comunicano verbalmente e non, ricorrendo a gesti deissi con cui indicano una immagine sullo schermo. Morana Alac, una ricercatrice dell'University of California-San Diego, definisce questo tipo d'interazione come un sistema interattivo multimodale. In primo luogo, Alac allude allo sguardo degli agenti coinvolti che costituisce il canale per lo scambio d'informazioni di base nei sistemi d'interazione multimodali, dove gli agenti (medici) decifrano congiuntamente l'immagine sullo schermo. Lo sguardo è accompagnato da gesti: il dito che indica lo schermo, i movimenti del mouse e gesti di simulazione con il corpo. Questa simulazione del corpo si ripete ogni volta che c'è una manipolazione strumentale, una ripetizione che prevede uno scambio d'informazioni per prendere una decisione.

Figura 2

La maggior parte delle narrazioni del medico riguarda gli strumenti: apparecchiatura endoscopica, cateteri, stents e palloncini. È un modello di comunicazione che va oltre la barriera degli esperti, perché tutti parlano e porgono domande rispetto all'uso o all'esistenza di un catetere o di una proiezione specifica come vediamo nelle narrazioni di carattere pedagogico esposte di seguito. La manipolazione di questi strumenti durante l'intervento chirurgico è un privilegio solamente concesso agli esperti. Solamente loro possiedono le capacità necessarie per gestirli e sapere quando l'immagine sullo schermo è sufficientemente utile e chiara.

Narrativa 1

(Il medico assistente chiede all'infermiere le misure e i modelli di cateteri disponibili). Assistente medico: «Ho bisogno di uno "stent", siamo sull'aorta, di mettere uno stent (...) per guardare. Aspetta, guarda, non c'è un "pigtail" (...) o "autocat"? 125 non c'è bisogno, ma forse il 110... 110.» Infermiera: « Sì, abbiamo "pigtail"».

Assistente medico: « Quanto misura?».

Narrativa 2
(Il primario vascolare interrompe il processo per ricordare gli stock disponibili e correggere la misura del catetere).

Primario: «Vicent, Montse, se parliamo di cateteri, abbiamo "pigtail" 100 di ... questo è quello che deve essere utilizzato in ogni caso. Più lungo se si vuole fare una femorale selettiva, è polivalente».
Assistente: «Sì, è vero».

Narrativa 3
(Il Primario vascolare verbalizza tutte le opzioni di selezione dei catetere secondo i vari passaggi).

Primario: «Dovete decidere se volete vedere l'aorta, perché se si vuole vedere direttamente la gamba, se si vede direttamente la gamba, si utilizza il polivalente. Non bisogna fare due modifiche per lo stesso scatto, tutto dipende se si vuole vedere l' aorta o le iliache. Un'iniezione nella biforcazione iliaca e vedrai. E ti metti dentro».

In primo luogo, l'assistente chiede all'infermiera quali modelli e quali misure dei cateteri sono disponibili. Nel secondo, il capo medico esperto interrompe: prima ricorda quali sono i cateteri disponibili (che è un compito specifico dell'infermiera), corregge l'assistente per quanto riguarda la dimensione necessaria, e quindi giustifica la stessa. Le spiegazioni derivano dalla necessità di decidere i passi da seguire durante l'intervento. La decisione del capo medico esperto sposta la decisione sul materiale a una decisione preliminare su ciò che è l'obiettivo immediato dell'intervento. "Si può vedere l'aorta o direttamente l'iliaca?" Per vedere le due aree, si devono usare due cateteri diversi e fare un cambiamento, che è rischioso. Se si va direttamente all'iliaca, serve solo un catetere, il più corto. La decisione del primario, totalmente verbalizzata, garantisce un intervento più semplice e sicuro. Qui troviamo il concetto di azione epistemica (Kirsh & Maglio, 1994), che spiega come gli esperti sono quelli che hanno le risorse per interagire con gli altri agenti (del contesto) e strumenti in modo rapido ed efficace.
Poiché questo medico è visto come l'esperto in quel contesto, i suoi modelli comunicativi coinvolti nella narrativa, che di solito segnano l'azione, determinano il risultato e partecipano alla valutazione di tutto il processo. Il primario svolge un ruolo importante anche nella seconda narrativa, perché condivide le sue competenze mediche con l'intera comunità medica presente nella sala.
Intanto il paziente è sotto anestesia locale durante il processo, quindi è cosciente e interagisce con infermieri e medici durante l'intervento chirurgico. Apparentemente questo sistema è confuso, c'è un numero elevato d'interazioni e di diversità tra gli agenti che rendono l'ingresso del paziente inavvertito. Durante il processo, il paziente è per il medico un corpo che può interferire, essendo quest'ultimo rappresentato da un'immagine: «Mi esce dallo schermo». Quindi, l'immobilità e il respirare al momento giusto sono il requisito più importante per garantire il perfetto successo dell'operazione: «non si muova, non respiri. (...) L'immagine è perfetta». La preparazione del corpo del paziente coinvolge molti gesti e manipolazioni strumentali che vanno dal personale medico a quello infermieristico: per esempio prima dell'anestesia che inizia l'intervento, bisogna trovare il "polso", che a volte può richiedere un lavoro di squadra da parte dei medici. Invece chi è responsabile per il posizionamento del braccio o della gamba è sempre il personale infermieristico. Se ci sono problemi nel trovare il polso del paziente da parte dei medici, questi cercano l'aiuto del primario o l'uso di strumenti accessori come il cardiofrequenzimetro.
La vicinanza al letto del paziente aumenta l'autorità (e responsabilitá) delle persone coinvolte, poiché è una zona ad accesso limitato, che segna il grado di centralità delle informazioni che lì si vanno diffondendo. Se si osserva la comunicazione con il paziente tra i due gruppi professionali, medici e infermieri, si nota come la distribuzione del lavoro di preparazione è ben definita tra di loro. Il tentativo di un infermiere di svolgere un compito che corrispondeva a un medico, cioè di dire al paziente come e quando respirare mentre si esegue l'endoscopia provoca un gesto fermo del medico per riposizionare l'attività dell'infermiere:
«Lascia, lascia... (gesto con la mano)(...) quando vi dico di respirare(...)ora può respirare».
Pertanto il rapporto con il paziente, anche se secondario, risulta importante per la costituzione dell'autorità medica.

La comunicazione dell'infermiera con il paziente è verticale (dall'alto in basso) durante il posizionamento del corpo del paziente per prepararlo all'intervento: di fatto chiamano "dipingere" l'atto di cospargere dello iodio sulla pelle del paziente prima della puntura, indicando che anche nel contesto infermieristico il corpo del paziente diventa un oggetto. Il paziente assume una duplice funzione: in primo luogo, é una fonte d'informazioni perché offre delle prove fisiche, e dall'altro, diventa un ostacolo che può causare interruzioni nel processo d'intervento.

Il paziente torna "in vita" nel momento in cui il medico vuole confermare che il paziente non stia soffrendo: «Le faccio male? Va meglio?». Oppure dandogli coraggio quando si tratta di un intervento lungo:« L'intervento è lungo, ma Lei si sta comportando bene». Prima dell'intervento il medico informa il paziente di quello che farà, e chiede anche informazioni per prendere decisioni durante il processo, così da essere sicuri di non incontrare nessuna irregolarità. L'esperto s'informa, se il paziente ha qualche allergia e per esempio se ha un pacemaker e questo significherebbe ripensare al suo stile di vita, come si vede nella narrativa 4:

Narrativa 4
Medico: «Salve, sono il dottor Jordi, piacere, ha molte limitazioni? Ha dolori o può condurre una vita normale, ha dolore? Sì, sì, Lei che età ha? 60, 65? 66? È in pensione, lavora? o no, è autonomo quindi, cammina?»
Paziente: «Posso camminare, non troppo, perché ho un piede molto piatto e(...)» Medico: «ah ok, questo è qualcosa che dobbiamo considerare».

La necessità di agire in conformità con gli standard di sicurezza e d'igiene dettati dal giuramento di Ippocrate che impone di non fare del male al paziente viene espressa dai medici più volte, facendone un principio esplicito di sicurezza: «Ti sta toccando il camice, non fare l'endoscopia». Oppure commentando un episodio passato riguardante un'operazione non riuscita, come questo dialogo tra medici vascolari: «A volte ... quando sanguinano è qualcosa di assolutamente impossibile da prevedere. Sai che cosa voglio dire? Io non l'avevo mai visto». Ci sono continui riferimenti al possibile dolore del paziente durante l'intervento chirurgico «Le faccio male?». In questo momento l'informazione si muove dal paziente verso il medico, in modo che il medico è in qualche modo subordinato alle esigenze del paziente.

L'interruzione è dovuta a ritardi da parte del paziente o da una situazione di emergenza; per esempio, in caso di attacco cardiaco, bisogna interrompere il processo e seguire con altri pazienti in attesa, oppure nel caso in cui sentono dolore e il medico deve aumentare la dose di sedativi e anestesia, oltre a manipolare con cura cateteri e guide, o per qualsiasi posizione del corpo che interferisce con l'immagine. In tutti i casi, l'infermiere e il medico parlano al paziente e, di conseguenza, aumenta la "densitá" di comunicazione tra loro. Ciò può provocare incomprensioni tra medico e paziente, che l'infermiera può chiarire:

Narrativa 5
Medico: «Ora quali sono i sintomi?»
Paziente: «Ora? Allora(...) sì (...) (non sa cosa dire)».
Infermiera: «Non adesso, in questi giorni, la scorsa settimana(...)» Paziente: «Ah sí, avevo dolori e mi sentivo stanchissimo».

In un altro caso, il paziente piange e l'infermiera contribuisce a localizzare l'origine del dolore durante l'intervento:

Narrativa 6
Il paziente: «Mi fa male».
Infermiere: «Male, no, è un disturbo, no(...)» P: «Mi fa male il braccio quaggiù».
I: «Ti fa male il polso?» P: «Mi fa male tutto, tutto».
I: «Che cosa?» P: «Tutto il braccio».

L'infermiere è anche il traduttore dell'intero processo, traducendo i messaggi del paziente per renderli più chiari e specifici, e quindi condividerli con l'intera equipe di lavoro.

Figura 3

Parlando con i pazienti, sia nella preparazione sia durante l'intervento, le metonimie tra medici e infermieri sono costanti. Il paziente diventa il suo male, lo rappresenta fisicamente, come per esempio avviene nelle conversazioni telefoniche con il primario vascolare rispetto a una pianificazione settimanale. I pazienti diventano l'organo di cui è oggetto l'intervento pianificato: "Il paziente numero due, radiali femorali, questo, il D ok, questo va via oggi, no?" All'interno dell'ambiente ospedaliero ci si riferisce spesso a una carotide per parlare di un paziente con un'arteria caroteidea ostruita, in modo che lo spazio reale del paziente è sostituito da uno spazio immaginato, quello dell'aorta ostruita. Entrambi gli spazi, tuttavia fanno parte del dominio reale dell'ospedale (Alac e Coulson: 2004).

Narrativa 7

Medico al telefono: «Se è così mi dica se può essere fatto a livello locale, è una legatura delle tube, è uguale, se quindi programmiamo questo prima e poi la carotide, la carotide in secondo luogo, questo è importante, lo faremo qui sopra perché verranno per far la carotide (....) Può essere messo, alla fine metto te sulla carotide del martedì».

Un'altra strategia medica è quella di stabilire un parallelismo linguistico con il conflitto, derivato dall'oggettivazione del paziente come corpo e non come soggetto, che ritroviamo continuamente nelle narrative degli esperti e non esperti nella comunità medica. In queste narrative si utilizzano metafore di conflitto tra l'agente e l'oggetto-corpo mentre si parla dell'intervento. Sono affermazioni degli esperti che implicano non solamente un cervello pensante, ma persone con percezioni emotive e sensoriali.
La conoscenza medica oggettivizza il corpo del paziente, mentre soggettivizza gli strumenti e le lesioni anatomiche osservate, attribuendo loro qualità morali e di guida sulle operazioni da eseguire. D'altro canto le emozioni sembrano giocare un ruolo importante in questi modelli di comunicazione, e indirettamente nelle interazioni tra gli agenti come esperti virtuosi: il giusto atteggiamento implica una certa disposizione delle mani, e la posizione rispetto al paziente e agli altri agenti del contesto. Inoltre, a volte queste posizioni indicano la tensione o eccitazione nel processo di sviluppo o della decisione da prendere. Per esempio, quando si tratta d'iniziare un processo complicato, e il medico esprime agitazione o eccitazione: "Andiamo!", o batte le mani per avviare il processo:

Narrativa 8

(Il responsabile vascolare fa un gesto di pugno stretto verso il responsabile di servizio, indicando tensione, il suo corpo in avanti, più vicino al vascolare e all'improvviso batte le mani e grida: «Andiamo!». Per l'adrenalina, quando si è appena conclusa la endoscopia tutti i medici si avvicinando allo schermo per vedere).

Infine, il primario formula dei giudizi estetici che funzionano come elementi di distacco, come se il corpo fosse una scultura o un mobile al punto di essere trasformato artisticamente.

Narrativa 9

"La chirurgia ha i suoi rischi, ma i risultati sono molto buoni, quindi è meglio passare in un momento determinato un po' di dolore, fastidio, e lasciare la cosa risolta... invece di fare qualcosa di bello, molto carino(...)e poi, disastroso. Bello questo caso, abbiamo una stenosi renale molto bella, praticamente perfetta, bene".

Nel processo di diagnosi, mappare l'anatomia del corpo del paziente è un processo di negoziazione tra le risorse cognitive del medico e l'effetto di tale intervento sul sistema cardiaco e vascolare in cui le metonimie ne sono un chiaro indicatore.

Narrativa 10

Primario: «Bisognerebbe sistemarlo, perché un giorno o l'altro può succedere che per colpa di queste conseguenze per i postumi dell'operazione (...) potrebbe funzionare, sí, ma il recupero (...) quello che noi faremo per quel tipo di lesioni ci interesserebbe di più farlo passando dalla gamba perché il catetere è più grosso(...)attraverso il braccio ci sono molti disturbi per i movimenti del medico e del braccio... e potremmo lavorare(...)».
(Il paziente gli chiede quanto tempo durerà questo intervento, e chiede di avvisare la famiglia)
Infermiera Carme ((al dr. Jordi): «Vuole parlare con i suoi (parenti)?» Dr.Jordi: «Ora gli spiegheremo (...) grazie».

Narrativa 11

Infermiera Marta: «piano, piano ... se devi fare pipì o qualcosa del genere, la bottiglia, non c'è problema ... l'importante è che (...) come con un rubinetto, bisogna aprirla con la mano (...) c'è la chiusura a molla. Come ha già detto il dr. Jordi, c'è una piccola possibilità che si ritorni a chiudere».

In questa narrativa vediamo come sia il medico sia il primario fanno parte di una comunicazione dall'alto verso il basso che oggettivizza il paziente. Per quanto riguarda il medico, spiegando al paziente ciò che si farà, è frequente l'utilizzo di verbi diversi come "intervenire", e si evita il verbo "operare" per la sua carica drammatica, e anche perché l'unità di emodinamica non è esattamente un'unità chirurgica. Invece di utilizzare questi verbi, il medico utilizza i termini "lavorare", "sistemare", e altri verbi con connotazione manuale e meccanica.
È importante l'ordine in cui è comunicata l'informazione e lo spazio che occupa nella narrazione; in questo caso possiamo osservare che: 1) Mentre il medico si concentra sull'anatomia del cuore e delle lesioni in modo meccanico, l'infermiera si concentra sul corpo come sistema organico e fisico; 2) il medico è responsabile di spiegare la scelta migliore dal punto di vista medico-scientifico e di giustificarla, mentre gli infermieri traducono in termini più comprensibili l'intervento in questione, spiegando il possibile rischio per il paziente, tenendo conto delle esigenze che vanno oltre l'anatomia del cuore del paziente. Non deve sorprendere che sia il paziente che chieda al medico di avvisare i membri della famiglia, e che sia un'infermiera che suggerisca al medico di parlare direttamente con loro, e che non se ne occupi lei stessa.
Vediamo che all'inizio, quando il medico spiega l'operazione al paziente partendo con un condizionale (dovrebbe essere), utilizza il verbo 'sistemare' per riferirsi direttamente alla lesione anatomica del paziente. Poi giustifica l'intervento riferendosi al rischio che comporterebbe rimandarlo in un futuro, anche se si tratta di rischi non definiti "perché un giorno o l'altro potrebbe succedere (...) ". Inoltre rifiuta l'altra opzione possibile, quella di operare per recuperare più tardi, e ancora una volta spiega da quale arto entrerà, giustificando l'utilità di entrare introducendo il catetere dalla gamba per la comodità del medico ed anche per quella del paziente, che altrimenti subirebbe "molti disturbi". Ancora una volta, si riferisce all'attività dei medici in prima persona plurale, per ottenere fiducia, utilizzando il verbo "lavorare". A questo punto, il paziente chiede quanto durerà l'intervento, e chiede che avvisino la famiglia: il medico parla con l'infermiera che gli chiede se vuole parlare con i familiari, il che, di fatto, è parte del suo lavoro, e lui assicura al paziente che lo farà, utilizzando di nuovo la prima persona plurale, "ora gli spiegheremo". Invece, nella narrativa 11, l'infermiera non menziona la lesione, ma l'operazione stessa, parla di come sarà il lavoro dei medici, e utilizza parole quotidiane per spiegare l'intervento, come "piano, piano". Inoltre l'infermiera si riferisce al paziente come una persona, un corpo con bisogni fisici, e gli spiega che se deve soddisfare alcuni di questi bisogni può parlarne con lei senza vergogna, utilizzando un linguaggio quotidiano, informale, per sdrammatizzare la situazione. Poi continua come ha fatto il medico in precedenza, cioè definendo la lesione, spiegando come la apriranno, con meccanismi simili a un rubinetto e facendo gesti con la mano. Conclude definendo il rischio dell'intervento per il paziente, qualcosa che il medico non ha detto, anche se ripete, per non creare conflitti di responsabilità con il medico, che esiste una piccola possibilità che si possa richiudere.

Conclusioni

In quest'articolo, abbiamo potuto osservare che il processo di decisione medica è sempre intersoggettivo, condiviso in questo caso da tre professionisti: primario, medici, infermieri. Questi tre agenti interagiscono tra loro anche grazie a una comunicazione con base strumentale e tecnica. La nostra analisi mostra il carattere generale di natura situazionale della cognizione esperta. La maggioranza delle interazioni tra gli agenti esperti e quelli non esperti consiste nel far risaltare e selezionare le immagini più chiare o adeguate nella fase esplorativa e nell'anticipare le opzioni di manipolazione della fase successiva, quella dell'intervento. Il controllo degli oggetti dà all'esperto la capacità di decidere le fasi di attuazione e i tipi di materiale necessario per il processo medico. Queste interazioni hanno una chiara dimensione pedagogica, giacché suppongono una distribuzione dell'informazione che può portare a fasi di prove verbali e gestuali per narrative posteriori.
La maggior parte delle narrative di riflessione medica riguardano gli strumenti: apparecchiatura endoscopica, cateteri, stents e palloncini. È un modello di comunicazione che va oltre la barriera degli esperti, perché tutti parlano e porgono domande rispetto all'uso o all'esistenza di un catetere o di una proiezione specifica. Attraverso l'osservazione dei dialoghi tra il responsabile del servizio vascolare, esperto nel suo campo, un medico vascolare assistente, e un'infermiera esperta, vediamo come attraverso regole informali il medico più esperto è coinvolto nella negoziazione tra l'assistente e l'infermiera sulle varie scelte del modello del catetere e di misurazione disponibile. Gli esperti mantengono quindi il controllo degli strumenti centrali del processo, così come i modelli di comunicazione che lo rendono possibile.
Quindi, possiamo capire come il concetto di "chiacchiere" tecniche è perfettamente applicabile in questo contesto medico dove i modelli di comunicazione veicolati dalla manipolazione strumentale sono al centro del processo d'intervento. Purtroppo, la manipolazione di questi strumenti durante l'intervento chirurgico è un privilegio solamente concesso agli esperti. Solamente loro possiedono le capacità necessarie per gestirli e sapere quando l'immagine sullo schermo è sufficientemente utile e chiara.
Sia dal punto di vista dell'embodied cognition come della cognizione distribuita, la conoscenza è sempre localizzata socialmente. Di conseguenza i meccanismi di sincronizzazione sia tecnici sia funzionali diventano centrali. Per quanto riguarda l'occupazione dello spazio fisico da parte dei medici, si può notare come sia una chiara maniera per guadagnare o esprimere autorità in momenti di decisione. Lo stesso gesto può essere ripetuto con partner diversi in differenti fasi del processo.
Possiamo affermare che in questi ambienti di lavoro le decisioni sono distribuite secondo rapporti di apprendimento. La distribuzione delle azioni tra esperti e non esperti diventa una pratica professionale specifica e di apprendimento professionale che consente di "imparare facendo" (learning in doing). L'anatomia dell'immagine corporale del paziente diventa guida fondamentale alla pratica dell'esperto e anche per la sua percezione del corpo del paziente. Da questa prospettiva teorica la ricerca sulla conoscenza diventa necessariamente relazionale e partecipativa. La comunicazione interpersonale assume dunque un ruolo centrale del processo di lavoro.
Pertanto, le decisioni di medici e infermieri potrebbero essere viste anche come serie di azioni epistemiche, ossia di decisioni prese nel corso di interazioni che si avvalgono di mediatori tecnici e strumentali, come ad esempio i monitor. Il giudizio estetico nelle decisioni finali è lo strumento esplicativo più adatto, siccome tratta un giudizio a posteriori di un'attuazione o performance già conclusasi o in processo. Si tratta di decisioni pragmatiche. Per lo più, queste stesse giustificazioni costituiscono un aiuto cognitivo, come il fatto che la ripetizione di un gesto tecnico superfluo nella maggioranza degli interventi fa si che il gesto diventi automatico, e quindi garanzia epistemica nei processi successivi. I medici tirocinanti possono imparare interiorizzando queste forme di decisione che hanno sperimentato pragmaticamente, e che gli esperti hanno provato in precedenza.
Durante il nostro lavoro etnografico abbiamo osservato che la dinamica sociale dell'equipe medica è situata, distribuita e intersoggettiva, ma esclude spesso il paziente. Durante l'osservazione, il paziente è completamente invisibile, anche se sveglio durante l'intervento. L'invisibilità del paziente è l'altro importante oggetto di studio di quest'articolo, perché fa emergere l'eccezionalità e la mancanza di empatia per quei corpi che entrano ed escono ad intervalli regolari dalla sala operatoria – in totale 15 pazienti al giorno. Questo fenomeno è una conseguenza dell'atteggiamento dei medici e infermieri, che non interagiscono quasi per niente con il paziente, a parte lo stretto necessario. Continua a mantenersi, soprattutto nei periodi di conforto, di gestione emotiva, una completa dissociazione tra l'intervento e il paziente, come se non stessero lavorando su un corpo, ma lo stessero trattando come un

corpo-oggetto; il paziente diventa un corpo oggettivato per il medico, oppure un malato critico di cui prendersi cura nel caso dell'infermiera.
L'obiettivo è che i medici abbiano tutti gli elementi necessari, materiali e strumentali, rispetto alle decisioni da prendere per fare il proprio lavoro. L'obiettivo degli infermieri, subordinato a quello del medico, è che il paziente riceva attenzioni e cure necessarie, in quanto risulta importante economizzare i tempi perché le cose avanzino rapidamente o, in altre parole, che ci sia più tempo per l'intervento dopo la fase esplorativa. L'infermiere diventa anche il mediatore dell'intero processo, traducendo i messaggi del paziente per renderli più chiari e specifici, e quindi condividerli con l'intera equipe di lavoro.
Tuttavia, le emozioni sembrano giocare un ruolo importante in questi modelli di comunicazione, e indirettamente nelle interazioni degli agenti come esperti scelti. La conoscenza medica oggettivizza il corpo del paziente, mentre soggettivizza gli strumenti e le lesioni anatomiche osservate. Nel processo di diagnosi, mappare l'anatomia del corpo del paziente è un processo di negoziazione tra le risorse cognitive del medico e l'effetto di tale intervento sul sistema cardiaco e vascolare: le metonimie ne sono un chiaro indicatore. Ritroviamo continuamente nelle narrative degli esperti e non esperti nella comunità medica metafore di conflitto tra l'agente e l'oggetto-corpo mentre si parla dell'intervento. Un'altra strategia è quella di stabilire un parallelismo linguistico con il conflitto. Sono parole degli esperti che implicano non solamente un cervello pensante, ma persone con percezioni emotive e sensoriali. Si può affermare che anche nella comunicazione tra il paziente e il team medico, le decisioni sono socialmente localizzate.

Capitolo 11

STORIE DI VITA E CULTURE LOCALI IN TERAPIA INTENSIVA

Conflitti e relazioni in fine vita nella percezione degli operatori (medici e infermieri)

Il capitolo muove da un'analisi delle espressioni delle tensioni e dei conflitti che compaiono nelle parole dei partecipanti ai diversi incontri nelle sei terapie intensive coinvolte nella ricerca. Senza limitarsi ad esse, è parso tuttavia che tali espressioni misurino con sufficiente chiarezza il terreno che impegna sul piano psicologico gli operatori sanitari e consente così di delimitare un campo di analisi da cui possono risultare importanti indicazioni sia per la comprensione fenomenologica, sia per orientare eventuali scelte operative.
Il primo passaggio è consistito nel classificare le presenze delle diverse tipologie di conflitti contenute nei singoli interventi, che in questa fase della ricerca costituiscono la nostra unità di analisi.
Sono stati esaminati 1420 interventi dei partecipanti e tra questi sono stati selezionati i 317 interventi (pari al 317/1420*100 %) che in qualunque modo riferissero ad una tensione o un conflitto relativo ai processi in fine vita. Su questi è state effettuata un'analisi dei topics che si sono raggruppati in distinte categorie in funzione dei soggetti coinvolti e della natura dei conflitti e delle criticità espresse.
L'analisi ha permesso di rintracciare un ricco intreccio narrativo in cui gli elementi di tensione e conflitto percepiti dal team si articolano su differenti livelli di problematicità. I risultati di questa indagine, pur mostrandosi conformi a quelli rintracciati in letteratura si caratterizzano per una più ampia sintonizzazione con le complesse sfaccettature in cui si declina il vissuto degli operatori sanitari.
Alle criticità interpersonali si affiancano, infatti, quelle organizzativoistituzionali e, con forza, quelle più specificatamente personali, rinvianti a quel particolare dialogo che ogni interlocutore intrattiene con se stesso (tabella 1)

Ed è proprio l'ultima dimensione citata, quella personale, ad essere più frequentemente rilevata nelle narrative del team, costituendo dunque il piano che meglio

rappresenta la problematicità insita nella metarappresentazione del campione analizzato (Figura 1)

Più in dettaglio (figura 2), il gruppo esplicita il tema della profonda difficoltà incontrata nei momenti critici della presa di decisione, quando il dover scegliere diventa determinante per la sopravivenza o meno del paziente. Criticità personali

La T.I. si configura allora, nella mente degli interlocutori, come un luogo di confine, in cui torna in primo piano, per nulla dato per scontato, il tema del valore da attribuire alla vita, quando il corpo è irrimediabilmente compromesso e la qualità dell'esistenza deteriorata (figura 3; indice → senso della vita /qualità della vita). In questo contesto liminare, dunque, i canoni usuali crollano e il decidere diventa fonte di angoscia ed incertezza. Ad incrementare le difficoltà degli operatori, si aggiunge, nella maggior parte dei casi, l'impossibilità di intercettare la volontà del paziente,cui si associa l'ineludibile necessità di compiere comunque una scelta (figura 3; indice → Scegliere al posto del paziente).

Tra le criticità personali rilevate (tabella2), inoltre, è espressa, nel 33% dei casi, quella relativa al posizionamento dei membri del sistema rispetto alla titolarità nella presa di decisione. Medici ed infermieri sembrano non riuscire a definire in modo stabile chi sia il detentore ultimo del diritto di scelta o, complicando il quadro, se questa facoltà debba essere esercitata secondo una qualche ed indefinita dinamica collegiale (tabella 2; indice → Criticità rispetto all'assunzione di responsabilità). Tra le difese che gli operatori sperimentano per mettersi al riparo dall'incertezza e dall'intenso carico emotivo cui sono sistematicamente esposti, viene menzionata la possibilità di de-umanizzare il corpo del paziente che, spogliato della propria biografia, diventa un corpo organico, da gestire sul versante della cura igienica e da

avvicinare con i soli strumenti forniti dalla scienza medica. Ma anche questo estremo tentativo fallisce, mostrando come l'emotività non regolata ed evitata, irrompa comunque, puntuale, nei vissuti del personale, ricollocato così all'interno della relazione con il paziente (figura 2; indice → Automatismi o relazione col paziente).

Sul piano interpersonale, occupante il 38% delle problematiche espresse dal gruppo, le criticità si orientano invece principalmente su due fronti:
intra-team e team/parenti (figura 4)

Il malfunzionamento intra-team viene spiegato, più approfonditamente, nei termini di assenza di coordinamento e di comunicazione tra le parti del sistema, di esclusione nella presa di decisione, di disaccordo tra colleghi in merito all'opportunità di tentare il "tutto per tutto" per mantenere il più a lungo possibile in vita il paziente, ed infine, di disappunto rispetto alle modalità di gestione della morte in reparto (figura 5)

La difficile modulazione dell'incontro del team con i parenti dei pazienti, invece, si colloca sullo sfondo di uno scambio comunicativo che gli stessi interlocutori definiscono come fragile e lacunoso. Come si osserva in tabella 2, spesso sono proprio le famiglie ad opporsi al team, chiedendo
cure più intense di quelle stabilite. Questi, dal canto loro, manifestano un aperto disagio nei confronti dei parenti, vissuti come intrusivi e poco competenti nelle scelte.
Se pur in forma marginale (figura 1; 3% dei casi), alcuni disagi sembrano essere ancorati ad un livello problematico più generale, di tipo politico/istituzionale. Affiorano, nei dialoghi, il dissenso rispetto a politiche sanitarie considerate come orientate più alla produttività che alla qualità del servizio; l'incertezza correlata alla percezione di un vuoto legislativo rispetto alla presa di decisione; le difficoltà legate all'assenza di risorse disponibili.
La figura seguente, infine, mostra come le sei situazioni di rilevazione non siano pienamente omogenee nella distribuzione delle diverse tipologie di criticità categorizzate nell'analisi. In una terapia intensiva le tensioni a livello personale rappresentano la quali totalità degli interventi selezionati (95,6%), in tre si mantengono ad un livello vicino al 60%, mentre nelle altre due sono superate dalle espressioni di conflitto a livello interpersonale. Le tensioni a livello organizzativo costituiscono una chiara minoranza degli interventi: in due terapie intensive sono assenti, e in una solamente superano il 7% degli interventi.

Queste relative disomogeneità segnalano un diversa sensibilità delle équipe e una diversa rappresentazione dei conflitti e delle tensioni che in esse si vivono. Probabilmente ciò è il prodotto di un diverso equilibrio nelle relazioni all'interno delle équipes, di diversi assetti organizzativi possono e di una diversa relazione con le rappresentazioni e le attese sociali del contesto territoriale di riferimento. Tutto ciò in parte può spiegare le differenze osservate, riconducendole alla configurazione delle culture locali sullo sfondo delle quali i diversi interventi segnalano un posizionamento dei protagonisti nei processi decisionali. Ed è appunto sulle tracce di questi diversi posizionamenti che le pagine seguenti cercheranno di offrire una rilettura e un'analisi più in profondità del ricco materiale testuale dei focus, nel tentativo di gettare maggiore luce sui significati delle criticità ecosistemiche che l'analisi quantitativa ci ha consentito fin qui di rintracciare

Sul limite delle cure

L'équipe della rianimazione è spesso vissuta, a livello sociale, come la più tecnica tra le professioni sanitarie. La TI sembra essere una realtà "di confine", ai limiti delle cure e della vita stessa: gli operatori sono coloro che, oltre a toccare il limite, vi stazionano.

M: "se gli altri possono chiamare noi quando succede qualcosa di grave, noi non possiamo chiamare nessuno nell'emergenza, dopo di noi non c'è più nessuno..."

M2: "...se l'ha detto il rianimatore.... Che non si poteva far niente.. è lui l'unico che può dirlo"

Essere ricoverati in TI equivale ad essere gravi o gravissimi ma con una speranza e la TI è il luogo dove, se è possibile, il filo può essere riannodato. I pazienti giungono in condizioni estreme. Il corpo che si è "rotto" in seguito ad un incidente, che ha avuto un blocco nel funzionamento, che non ha tenuto botta ad un intervento chirurgico... è il tema centrale. Il corpo si manifesta in tutta la sua fragilità di un "tutto" che, non funzionando come dovrebbe va, in prima battuta, vicariato. Il

mandato terapeutico centrale è quello di "preservare" la sopravvivenza, la continuità della vita. La cura inizialmente è il mantenere in vita.

I2 : ... E un altro ragazzino che mi ricordo bene, anche questo sono passati 8 o 10 anni, era, midriatico fisso e non gli davano più 100 lire, così, è stato giorni, l'abbiamo pronato, non pronato, è stato giorni che sembrava andarsene da un momento a quell'altro .. poi ha aperto gli occhi e ha tirato fuori la lingua. Sveglio. ... Sveglissimo. E questo è stato un successo enorme. Un ragazzino di 17, 18 anni.

M3 : ..... un caso molto grave in sala operatoria di una paziente con gravi complicanze chirurgiche di sanguinamento, che è stata rianimata oltre quelli che sono considerati i tempi previsti dai sacri testi, che sono di 20 min. Noi abbiamo proseguito per circa ¾ d'ora e oltre e la paziente è tornata, nel frattempo. La paziente attualmente sta bene, insomma, al di là dei suoi problemi di base.

Tutto il "peso" di questa cura è sentito sulle spalle di chi lavora nell'urgenza che continuamente si confronta con vissuti di preoccupazione e angoscia dei familiari, dei pazienti, e, talvolta, con la propria.
La terapia intensiva, pur essendo un luogo dove ci si confronta con la morte non è percepita come luogo dove morire. La morte è vissuta perlopiù come una sconfitta, la famiglia non è vicino, il luogo non è adeguato:

M : " .. e quello che coglie la famiglia è questo. Cioè, che loro muoiono contro il nostro parere: cioè, che noi non saremmo lì per farli morire" " Ma è la famiglia che li guarda!...Ma il tuo ruolo è quello di curare un ammalato. ...A un bambino di sei anni che gli ridai una madre e un padre che è a letto che sbava...Ma porca miseria!"

I1 : ... comunque i nostri pazienti non fanno una morte dignitosa, secondo me ... Perché secondo me una morte dignitosa è fare una morte tranquilli, in una stanzettina da soli, con i parenti vicini che ti tengono la mano, non in mezzo ad altri tre parenti, con le luci accese, la radio accesa e tutti quelli in giro che fanno un'altra cosa e tu lì in mezzo che muori...non abbiamo neanche un locale, dove dire, lasciamo qui mezz'ora i parenti raccolti un attimino con il loro famigliare che è appena deceduto. No ...Cioè non c'è proprio la cultura della morte. Nel momento in cui si dice "per questo non c'è più niente da fare", non esiste più, non esiste più. Non c'è la cultura. Non c'è il rispetto

La TI sembra così caratterizzarsi come una sorta di capolinea, un punto estremo, un'isola i cui contatti con il resto del mondo sono importanti, ma non possono essere dati per scontati, né la sopravvivenza di chi ci abita può esservi legata.

I6: ...Allora noi abbiamo scelto come metafora della rianimazione, l'isola. Perché l'isola, secondo noi, è simile al percorso di un naufrago che grazie alla giusta marea, che non siamo altro che noi, operatori che si prendono cura di questo paziente, può approdare quindi alla terra ferma senza perdere mai le speranze ed arrivare alla luce che aveva perso.

Ci sembra particolarmente feconda la metafora dell'isola. Viene spontaneo pensare che la marea risente delle fasi lunari che potrebbero costituire "il terzo", il sistema di riferimento, la cornice culturale che gli operatori sentono come necessaria.

M ...Io penso che almeno per la mia, la nostra pratica personale quello che sono chiamato quasi quotidianamente a fare è quello di decidere sulla vita di un altro, che il più delle volte non può esprimere nessun tipo di parere. E quindi, io in realtà, prendo una decisione ..... Uno cerca dei valori assoluti a cui riferirsi. (...) Ma a proposito di tutte le volte in cui uno decide di non intervenire, o di non continuare un trattamento rianimatorio: io ho sempre la sensazione di compiere una scelta attiva. Comunque..

I: Volevo semplicemente dire che a volte ho l'impressione che la cosa che ci pesa di più sia il modo in cui muoiono, il modo in cui si decida di metterli ... al "minimo sindacale" , il modo in cui noi li vediamo morire; perché l'evento acuto, il trauma ,il ragazzo giovane, io sono convinta che lasci il segno e che questa cosa sia un po' comune a tutti... e sono sicuramente episodi che poi ti fanno pensare e che disturbano... ... sono anche convinta che poi in quelle situazioni si faccia veramente tanto e sono certa che alla fine non ci siano tanto problemi di coscienza o di rimorso , questa cosa succede più nel quotidiano con i nostri pazienti cronici, con i pazienti anziani e con il modo in cui noi li vediamo morire...mmmh ... sono storie più o meno tutte uguali... gente che magari viene presa e ipertrattata, per un certo arco di tempo e successivamente vengono sospesi tutti quelli i sostegni cardiocircolatori, i supporti respiratori, e basta, da lì basta...

"...Forse sarebbe giusto- scriveva Agostino nelle Confessioni - dire che i tempi sono tre, cioè un presente che riguarda le cose passate, un presente che riguarda le cose presenti, un presente che riguarda le cose future. E questi tre tempi sono nella mente, non altrove: il presente del passato è la memoria, il presente del presente è la visione, il presente del futuro è l'attesa....". Crediamo che decidere preveda l'avere presente i tre tempi. La complessità viene aumentata dall'intersezione del tempo degli operatori con quello dei pazienti e dei loro parenti.
I rianimatori ci dicono che decidere non coincide con agire:

M ..... ma a proposito di tutte quelle volte in cui uno decide di non intervenire, o di non continuare un trattamento rianimatorio io ho sempre la sensazione di compiere una scelta attiva. Comunque ....

M2 "...Però, di fatto, quando parli ai parenti e dici che comunque non uscirà vivo dall'ospedale, perché di fatto ha una prognosi a sei mesi, di cui sai che... che non uscirà vivo dalla terapia intensiva...E tu, comunque , cosa fai? Non scegli."

M3 "...E' chiaro che, se la persona può esprimere un consenso, si farà di tutto per rispettare questa volontà. E' chiaro che, quando non c'è il consenso del paziente...,qualcuno dovrà prendere la decisione... Perché non prenderla vuol dire prenderla comunque..."

Non significa limitarsi ad applicare tecniche. E' anche connesso ai vissuti emotivi "...cioè noi l'abbiamo vista parlare e poi l'abbiamo vista morire.. e per me è stato drammatico, un po' perché ero veramente qui da poco, un po' perché mi sentivo anche inutile in certe situazioni, un po' perché ero giovanissima, un po' perché vedevo loro che
facevano di tutto di più e poi alla fine... ero stata male un mese per questa cosa..."

".. è morto.. solo che pochi giorni prima un mio familiare aveva avuto un incidente stradale, era morto, io sono scesa perché avevo il turno, ma... io mi ricordo poco quello che è successo perché ero talmente sconvolta per quello che era successo a me che poi mi sono chiesta se effettivamente avevo fatto tutto quello che potevo fare, e quando sono uscita

dalla porta e ho visto la faccia della moglie che era qua e ho saputo che aveva 2 bambini a casa, ecco io da lì, credo, che ho cominciato a non ricordare più niente.. ho rimosso qualsiasi cosa.. da lì non ci sono più stata.. da quando ho superato la porta del pronto soccorso e ho visto quella donna, io... non so... io ho rimosso tutto.. ho fatto ancora qualcosa, però..." Chi lavora in TI sa che:

"c'è qualcosa che può tormentare ancora di più della morte un Rianimatore: la possibilità e l'evenienza che lui espanda in modo tecnologico il tempo della morte anziché della vita del proprio paziente, prolungandone a volte in modo infinito l'agonia"

"Mi piacerebbe ogni tanto ritornare tirocinante con qualcuno che decide per me, senza responsabilità!"

L'isola, di cui si parlava prima, diviene qui arcipelago: non c'è un unico approdo: Si cerca di capire, com'è successo ieri, che mi è capitata una paziente in una condizione terminale, avrei potuto portarla in rianimazione però la sua malattia l'avrebbe portata comunque alla morte. Avrei prolungato la sua agonia. E in quel caso ho parlato con i parenti ma per esporre quello che sarebbe successo se io l'avessi portata giù. Cioè anche quello per, cioè, non solo per sapere cosa ne pensano i parenti, ma per informarli anche del fatto che non bisogna continuare, cioè, non sono dell'idea che devo prolungare un'agonia. Se una paziente è giunta alla fine, è giusto che finisca nel modo più tranquillo, no? Non trasferita in rianimazione, poi in rianimazione intubata, e poi intubata, tracheotomia e poi morirà lo stesso.

E anche il modo in cui si approda è differente: qualche volta gli operatori sentono la necessità di difendersi:
"... sai che se vai oltre, cioè, ti destabilizza la cosa. Se cominci a conoscere com'era la persona prima, cosa faceva prima, com'erano i suoi rapporti con la famiglia... Cioè, solo guardando le fotografie che magari i parenti portano vicino al letto del malato, ti..., inizi a farti delle domande, ti vengono i brividi, quasi. Cioè, almeno a me succede così, perché comunque io sono abituata a vedere quel paziente in quel modo, cioè nel letto, attaccato al monitor, attaccato al ventilatore. Non me lo immagino un paziente che magari poco prima aveva una vita."

Ma, il più delle volte è attraverso l'incontro con la storia dell'altro che è possibile "prendersi cura" e accoglierlo:

Secondo me invece il fatto di conoscere fino ad un certo punto, certo non è che..., però di conoscere e di emozionarti davanti ad una fotografia, di emozionarti al com'era, secondo me aiuta un attimo a rendere meno artificiale, meno artificioso, meno bianco, meno ospedaliero, meno strumento, il malato, la persona che hai davanti. Se inizi a dargli un cuore, un emozione, un qualcosa che così, non so, il monitor e il paziente, certe volte, quando entrano sono talmente acuti che stai facendo le cose, è come se fosse una cosa, una cosa su cui devi lavorare ma non gli dai emozione, non gli dai spirito. Il fatto invece di conoscere, anche solo una fotografia, di scambiare 2 parole, il com'era, come viveva, forse ti da anche il senso delle persona, della relazione. E secondo me, dal mio punto di vista, ci vuole per fare il nostro lavoro perché se no è inutile stare lì.

"Le biografie nelle scelte"

Gli uomini raccontano storie per crearsi un'immagine di Sé e del mondo, sono fatti di storie; ciascun uomo è, e rimane fino alla fine, la sua storia.
Ogni storia personale presenta un numero illimitato di eventi che assumono caratteristiche differenti in funzione del punto di osservazione, dell'origine e dalla concatenazione scelta. La narrazione della storia contribuisce a costruire un orizzonte di senso all'interno del quale i segni assumono significato.
Nella pratica medica la raccolta anamnestica può configurarsi come luogo privilegiato e momento elettivo di ricostruzione della storia. La dialettica che si instaura è tra il paradigma medico che va in cerca di dati ed informazioni e il paradigma narrativo attraverso il quale la persona si manifesta, attraverso i suoi vissuti e le sue teorie psicologiche, la sua "cultura" intesa come la somma delle sue esperienze.
Il riconoscimento, l'apertura al dialogo, sotto la forma del racconto o come raccolta di un'intervista, permette la costruzione dello scenario di riferimento. La mancanza di questo primo incontro lascia un vuoto così potente da rendere difficile una vera possibilità di ri-conoscimento. Nella ri-costruzione, in sede di raccolta anamnestica, non va sottovalutato l'elemento dialogico e la dimensione personale non solo del paziente ma anche di colui che raccoglie la storia (Jaspers 1959 citato in Argonauti) e la fatica di ascoltare le emozioni e i sentimenti che accompagnano gli eventi.
Quando il soggetto ha una compromissione che impedisce il suo essere interlocutore poi, si rende fondamentale il ricorso a terzi, i parenti o gli affini, che entrano sulla scena presentando sull'interessato un punto di vista particolare: il loro.
Che valore ha dunque la ricostruzione della storia sia per colui che l'ha vissuta in prima persona, sia per colui che la sta raccogliendo, e dunque la sta accogliendo?
L'elaborazione dei contenuti mentali è sempre rivolta al presente: "Il passato non è importante, perché non ci si può fare nulla: le sole cose su cui si può fare qualcosa sono i resti, le vestigia del passato, degli stati mentali passati" (Bion, 1997, p. 60).
La memoria vivente è immemoriale, non sorge dalla mente, … Si aggiunge all'esistente come un'aureola di nebbia al capo.

Ma .."Le souvenir par sa nature associative n'est pas retrouvailles, il est création" (Green, 1990, p. 949). **Montale**

Cosa succede "dentro" il paziente?

Ricostruire la storia anche se, attraverso i momenti di malattia e gli episodi critici, attiva la memoria. "Dalla memoria- come afferma Borgna- rinascono continuamente i ricordi che, come albatros, si levano in volo sempre diversi di stati d'animo in stati d'animo, ..., e che influenzano i modi con cui riviviamo l'avvenire. La memoria nasce dal passato e vive del passato, la speranza vive del futuro e si indirizza al futuro..... Le speranze sono nutrite anche dalla cose che abbiamo vissuto e che sono nascoste, e quasi imprigionate, nella memoria; e così i ricordi si rispecchiano nelle speranze che sono state e sono in noi. Nel rifluire ininterrotto di esperienze dal passato al presente, e dal presente al futuro, dalla memoria alla visione dalla visione all'attesa, si

riformula una circolarità di vissuti che sconfinano dalla memoria alla speranza e dalla speranza alla memoria."
La speranza viene qui chiamata in causa come categoria psicologica esistenziale di cui l'uomo non può fare a meno, come possibilità di sostenere i momenti difficili, di tollerare le proprie e altrui difficoltà proiettandosi in un futuro pensabile e desiderabile. Ma la speranza, ci viene detto, trova il suo nutrimento in un terreno che si chiama memoria di sé e degli altri intorno a sé.
Fare appello alla memoria propria o di chi è emotivamente e affettivamente coinvolto, attraverso la richiesta di una narrazione, assume il senso di accogliere e offre la possibilità di rilanciare un pensiero verso il futuro.
Ma la memoria attiva anche sentimenti ed emozioni come il dolore e la nostalgia specie nel contesto della Terapia Intensiva dove la discontinuità, la fragilità e la precarietà della vita si toccano con mano.

"....in una fase della vita in cui il presente è negativo ed il futuro è ignoto, e quindi non rassicurante chiama in causa il sentimento della nostalgia. In particolare- dice Silvia Corbella- vorrei qui prendere in esame quella situazione specifica in cui il sentimento di nostalgia viene stimolato o acuito dall'insoddisfazione per un presente vissuto come inadeguato perché ansiogeno in quanto contenente vari elementi di precarietà, oppure viceversa mortiferamente statico".

Talvolta il dolore e la nostalgia dei pazienti, più spesso quelli dei parenti, sono legati all'insoddisfazione del presente a ciò che non ci appartiene più, al tempo già stato, alla lontananza e alla separazione, all'incertezza per ciò che sarà e di ciò che è già perso.
La memoria, sul confine, si mescola, dunque, con il dolore e con la nostalgia.
La narrazione della storia attiva dunque in chi l'ha vissuta, la memoria che può sia rilanciare la speranza e un pensiero verso il futuro, sia scatenare sentimenti di dolore e di nostalgia.
Potremmo dire che esistono due nostalgie: una chiusa e una aperta. La prima nostalgia è quella che "scommette sul ritorno e non sul viaggio- Prete
- E' la nostalgia chiusa che tradisce l'essenza stessa di Ulisse, il nostalgico avventuriero, l'esiliato innamorato del suo esilio, l'errante stregato dalla sua erranza". E' la nostalgia per ciò che è stato e sento perso o in grosso rischio. Questa nostalgia non può che contagiare il senso di fallimento

M7 .... che mi hanno dato più stress emotivo e insuccesso sono i pazienti dell'oncologia pediatrica, perché tutte le volte che abbiamoun decesso....per me veramentedal puntodi vistadella gestione rappresentanoveramenteunoscoglio .. le problematiche sono simili ... io me nericordo unpaio.. dei rapporti coi genitori e della morte che hanno fatto questi piccoli poveri bambini che sono stati qui mesi, alcuni in questi mesi ricoverati con una prognosi che forse noi avevamo già dichiarato .. avevamo già ben presente.....

La seconda apre al ricordo creativo, al sostegno, alla linfa costruttiva. Sente come necessario, perché portatore di identità, il bagno nella storia. "E', al contrario, la nostalgia che fa guardare avanti – ha detto il romanziere spagnolo Arturo Pérez-Reverte– che ci lega a tutti i ricordi, a tutto il passato della nostra famiglia,

genetico e filosofico, a tutto quel substrato da cui proveniamo e che ci ha reso, in quanto esseri unici al mondo, quelli che siamo oggi".
Una nostalgia, quindi, che aiuta a vivere il presente e a pensare il futuro. Questa nostalgia permette di confrontarsi con gli eventi, anche dolorosi, mantenendo una "buona identità", che permette il riattivarsi e il mantenersi di uno spazio illusionale dove la dimensione del progetto si anima di senso, anche e incerto e conflittuale.

M3: To Invece.... un successo che ricordo bene... non è che sia stato un successo terapeutico per un paziente che è morto...Che forse gli altri neanche ricordano...Cioè, per dire che...Nonè che il successosia sempre successoclinico,la sopravvivenza, o il buon esito del paziente.. Era un paziente con una grave patologia oncologica, in cui la famiglia si sentiva abbandonata dai chirurghi con cui avevano avuto problemi di comunicazione... Per cui avevano chiamato l'anestesista in urgenza: il paziente era rantolante e stava morendo.. Tutto quello che ho fatto è fare un tentativo, ventilarlo, così ..., anche se avevo subito detto che non avrei posto nessuna indicazione a ...intubarlo e a ricoverarlo in rianimazione... Questo paziente non è che ha cambiato il suo quadro clinico di lì a mezz'ora, però, poi, quando io sono uscito di lì, mi è sembrato che tutti fossero più....rassegnati in un certo senso, ma più serenidel fattoche comunquequalcosaera stato fatto,anchese difatto non era cambiato nulla.Ildestinodel pazientenon era cambiato,ma a volteilfatto dicurarele relazioninon solocolpazienteche inquel caso era quasi comatoso,macoifamigliari,sisaèpiù importate che non con il pazientestesso... Noi in rianimazione abbiamo una percentuale altissima di pazienti che tutto quello che possiamo fare...hanno un brutto esito...Prevedibile o un po' meno prevedibile, ma comunque... non si riesce comunque a salvarli.

Ma cosa succede "dentro" l'operatore?

In un articolo sulla tecnologia della morte Ferdinando Camon scrive che "oggi si muore con cuore e cervello innestati ai fili, che finiscono in uno strumento registratore: è la morte intubata. E il personale curante è ormai una équipe di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e l'ossigeno arrivi. ... Quando la morte è finita, si spengono le macchine, si cavano le spine, si arrotolano i fili e si fa portar via il corpo, si manda in archivio la cartella clinica, il caso è chiuso, sotto un altro".
Da quanto invece emerge dalla ricerca gli operatori non paiono certo meccanici indifferenti e alienati da quello che succede intorno a loro ma bensì soggetti esposti al dolore.

I3 Brescia: tornando ai pazienti tetraplegici, noi abbiamo un vissuto, un bagaglio molto più forte di relazione, rispetto a loro. Perché 8 ore in una stanza con un paziente tetraplegico che quasi sempre è sveglio, coscientissimo e parla, se non è tracheotomizzato, ma comunque lo capisci, esci daquellastanzalìche seidistrutto,fisicamenteed emotivamente.

I3 Brescia: Secondo me invece il fatto di conoscere fino ad un certo punto, certo non è che..., però di conoscere e di emozionarti davanti ad una fotografia, diemozionartialcom'era, secondo me aiuta un attimo a rendere meno artificiale, meno artificioso, meno bianco, meno ospedaliero, meno strumento, il malato, la persona che hai davanti. Se inizi a dargli un cuore, un emozione, un qualcosa che così, non so, il monitor e il paziente, certe volte, quando

entrano sono talmente acuti che stai facendo le cose, è come se fosse una cosa, una cosa su cui devi lavorare ma non gli dai emozione, non gli dai spirito. Ilfattoinvece di conoscere, anchesolo una fotografia,discambiare2parole,ilcom'era, come viveva,forse tida anche ilsensodelle persona,della relazione. E secondo me, dal mio punto di vista,civuole per fare ilnostrolavoro perchésenoèinutile starelì.

Il dolore e la nostalgia degli altri, come sappiamo, è facile al contagio emotivo. Allora, se per la famiglia può avere un senso comporre una storia che nasce dalle singole narrazioni (ivi compresa, dove possibile, quella del paziente) gli operatori ne avvertono il rischio:

Brescia I° (pag 4): Se cominci a conoscere com'era la persona prima, cosa faceva prima, com'erano i suoi rapporti con la famiglia... Cioè, solo guardando le fotografie che magari i parenti portano vicino al letto del malato, ti..., iniziafartidelle domande,tivengono ibrividi, quasi. Cioè, almeno a me succede così, perché comunque io sono abituata a vedere quel paziente in quel modo, cioè nel letto, attaccato al monitor, attaccato al ventilatore. Non me lo immagino un paziente che magari poco prima aveva una vita....

Si si si. Cioè, è un riuscire, per riuscire a fare il tuo lavoro, devi cercare diprendereun po' di distanza,dinon farticoinvolgeretroppo. Almeno, dal mio punto di vista.Perchénel momentoincui conosco meglio, conosco tuttalastoria,cistomale,parecchio.

Nostalgia degli altri, quella dei parenti diventa motivo di doloroso contagio al punto che preferisco non sapere, mantenere le emozioni altrove. Non solo la stretta vicinanza con la sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie suscita il dolore. L'impossibilità di salvare, il confronto con la morte degli altri e con il nostro essere mortali suscita il dolore.
De Martino nel libro "Morte e pianto rituale"; focalizza l'attenzione sull'aspetto vitale della reazione dolorosa alla perdita affermando che essa rappresenta la prova evidente della propria presenza rispetto a chi non c'è più "per quanto che possa essere il dolore di una perdita ,subito si impone a noi, nella stessa piena del dolore e con tanto maggiore urgenza quanto più siamo prossimi alla disperazione, il compito di evitare la perdita più irreparabile e decisiva, quella di noi stessi nella situazione luttuosa" Per DeMartino il dolore di chi vive esperienze di perdita, e gli operatori di una Terapia Intensiva sicuramente ne attraversano molte attivate soprattutto dal rapporto con i parenti, sollecita reazioni che vanno in direzioni opposte: dall'espressione della vitalità umana, che si esprime come affermazione di Sé, all'iperalgia, all'evitamento e alla resistenza.

Cremona. io ho vissuto queste situazioni in maniera diversa, anche io iprimi anni non riuscivo a reggerecertesituazioni, alcune persone che lavoravano con me andavano dietro a piangere... io no perché io non piango mai,.. anche nel caso in cui arrivava un bambino, io lo trattavo come se fosse un adulto .io nonriuscivo apiangere per qualche cosa e dicevo "oqui dentrosonodilegno" oppure sicuramente,nel tempo questolavoro quimihainfluenzato dal punto di vista emotivo.. poi io di mio sono una persona abbastanza emotiva non è che sono una fredda, per cui è tutto un contrasto unico.. e poi anche nella mia famiglia quando mi è

successo di avere un parente che è deceduto, per cui era una situazione vicina a me, cerco sempre di...

Cremona 2 "Anche io evitoiparentiperché... non lo so.. dico una cosa bruttissima .. non so se capiti anche ai miei colleghi,a voltemisembra quasi di dimenticarmiche sono delle personecon dei sentimenti e me ne ricordo dalle 6 alle 7 quando vedo il dramma che vivono i parenti o soffro molto di più per le persone che sono fuori che per le persone che sono nel letto perché io sono convinta, spero che sia così, che sono lì e non si rendono conto, e noi li assistiamo, mentre ci sono delle terapie che riescono a procurare una situazione tranquilla per il paziente, purtroppo non c'è nessuna terapia che riesce a tamponare l'impotenza di chi guarda, come se si stia guardando un film"

Pavia 3 M2 sì.. e non è solo l'assiduità, è anche proprio il tipo di attività, spesso il dover lavorare prima con tempi lunghi poi improvvisamente devi prendere delle decisioni estremamente rapide, e pi magari non avere neanche il tempo di poterle correggere perché la cosa era talmente acuta che... una cosa è fare un'attività sistematicamente tutti i giorni tre volte al giorno, ma qui è diverso.. penso che non si possa reggere per anni senza.. anche perché il coinvolgimento.. ne parlavamo l'altra volta, non solo a livello di attività tecnico cliniche.. ma anche certi muri che tiriamo su noi che magari vengono vissuti male dai pazienti.. mentre sono coscienti, magari tu stai facendo una cosa e dai poca importanza eccetera.. uno magari dice "ah.. hai sentito l'ultima su tizio o caio..." , cioè che apparentemente sembrerebbe un cosa che.. e invece lofai per altrimotivi..ancheper darsi unaresettataunmomentoepoiuno ricomincia..

".la cosa che tante volte mi lascia così perplesso è che tante volte, muore... abbiamouna salma da comporreequasi fosse una cosa automatica ... non so siamo in quattro, uno mette a posto la lettiga perché c'è da sostituire tutto il vario materiale, l'altro pulisce perché poi deve entrare un altro malato, gli altri due compongono la salma ... il tutto non so per esempio magari dicendo "domani sera cosa fai?" o "dai su muoviamoci così andiamo a prendere un caffè o un tea" , tutto vissuto chiaramente nel rispetto della persona che è morta, ma è un automatismoche però pensandocitilascia perplesso...unodice "ma

"era un ragazzo di 19 anni che aveva avuto un grave trauma, un ragazzone, tra l'altro un ragazzo molto bello, .. e io in questi casi provo un rifiuto..e non li voglio vedere... quindi iodicerte personenonmiricordo perché.. proprio perchénonvogliomettermiindiscussione, mettermiingioco... e basta.. perché a volte, poi in certe situazioni, è meglio stare zitti che dire delle cose che poi restano.. bisognerebbe esser preparati a parlare, a instaurare un certo tipo di discorso con le persone, e le parole, soprattutto per chi le ascolta.. certamente è meglio stare zitti o non esserci.. è per questo che ho quel comportamento di distacco, sarò codarda..

Ma fino a che punto è possibile difendersi?

Cremona 3: E. Secondo me non è tanto dal punto di vista fisico quanto dal punto di vista emotivo, perché a mio modo di vedere col passaredegli anni èsemprepiùpesante. Me ne accorgo, faccio molta fatica adesso rispetto a quando sono entrata che avevo un sacco di entusiasmo, avevo voglia di imparare, di crescere dal punto di vista professionale, e

probabilmente sono anche cresciuta, però a ben guardare lostress,la sofferenzadiqueste persone, a lungo andare ti logorano, cioè io sono cambiata molto da un punto di vista emotivo,secondome è questoil carico piùpesanteda portare non tanto dal punto di vista lavorativo, perché lavori qui come dalle altre parti, ma proprio dal punto di vista emotivo .. almeno per me questo è un carico molto pesante..

La tentazione, o forse più propriamente, il bisogno è di proteggersi: di prendere le distanze "oggettivando", utilizzando un paradigma tecnicoscientifico con il quale prevedere e circoscrivere l'incontro. Dal paradigma scientifico che mira ad oggettivare si verifica un costante scivolamento verso il paradigma soggettivo dell'incontro. La scissione oggettivosoggettivo, tecnologia-emotività, professionale- personale mostra il suo limite dove le differenze si attenuano e lasciano intravedere aree di sovrapposizione.
La soggettività dell'altro soprattutto attraverso la sua biografia anche narrata dal parente o dalla situazione, che a volte cerco di tenere sulla soglia, chiama prepotentemente in causa la mia soggettività. Ciò che posso sentire estraneo si rimodula nella possibilità di essere vissuto come familiare. L'oggettivo e il soggettivo segnalano la loro radicale interazione.

Cremona .... Ci sono delle volteche vado viasfattoda questo,cerco di non pensarci,ma me lotrascino: non riesco a parlarne a casa, quando mio figlio va in giro alla sera , ogni sabato sera che sono in giro ogni 118 che esce penso sempre che sia mio figlio che viene qua, mi tengo tutto altro che dentro, sono dei ...

Q. io credo che un'altracosa che ciappesantiscesiano leesperienzache abbiamovissuto con inostri parenti, per cui a volte vedi certepersoneche toccanole stessetappeche tu hai toccato, i parenti che fanno le stesse cose magari di tua mamma o di tuo papà, tua nonna.. c'è questo signore che abbiamo ricoverato adesso, ormai terminale e ne parlavo l'altro giorno con G. e dicevo veramente che gli occhi di chi sta morendo sono gli occhi di tutti i malati, cioè non c'è uno sguardo diverso in chi è sedato o morente, io l'ho visto nello sguardo di mio nonno, negli occhi di ^^^, che è il signore che abbiamo ricoverato,.. è lo stesso sguardo completamente perso e vuoto che credo che abbiamo visto tutti nelle persone alla cui morte abbiamo assistito, cioè non è uno sguardo che lascia adito a speranze, cioè poi è molto difficile il contatto con queste persona quando sono sveglie perché cosa gli si dice? Per cui si cerca un pochettino di non toccare certi argomenti, anzi si cerca espressamentedinon parlaredicertecose, altrimentinessunodinoi riesce a controllare completamentequellache è lasituazione; lo stesso facciamo coi parenti e personalmente una cosa che mi permette di schermarmi è che quando entrano ci proteggiamo chiedendo se hanno già parlato col medico, comunque le notizie è come se le dessero loro e noi possiamo dare qualche notizia per quel che riguarda l'ambito infermieristico, non sulle condizioni.. tante volte ci chiedono "secondo lei? Secondo lei come andrà?" e sento pochissimi di noi che si azzardano in qualche modo a dare una risposta concreta, perché tutti gli altri, io per prima, in questa fase ci mettiamo un pochettino al riparo.

La dimensione clinica, della cura e del prendersi cura costruiscono un nuovo "telos", che si costituisce, certo, da un lato come contenitore teso ad offrire riparo alle urgenze del corpo e della mente, dall'altro lato come spazio potenziale della

ripresa delle funzioni, non solo del corpo-proprio ma anche dl corpo sociale- relazionale. In queste oscillazioni drammatiche, intorno al limite dell'esistenza rintracciano, ancora una volta, il nostro bisogno di una offerta di senso.

... io ho un occhio di otto ore, o più o meno, abbastanza fisso sul malato e loro, i medici, no, perché devono andare di fuori, devono fare altre cose, devono....seguire tutti gli altri malati. Quindi, secondo me non c'è proprio questa compartecipazione. Magari c'è molto di più quando si parla si prelevare gli organi, quello sì. perché è una macchina talmente complessa. Quindi, secondo me, questa è una cosa molto pregnante.

Sicuramente non siamo coinvolti per alcune attività. Ossia, non c'è una riunione di gruppo tra medici e infermieri, dove si decide il piano terapeutico di un paziente, in un dato momento. Molte volte ci siamo trovati in lotta, tra di noi, perché magari, non lo so, un paziente non abbiamo ... Un tot di posti letto sono quelli, arriva un paziente gravissimo in pronto soccorso: c'è quel paziente lì che non si sa se vivrà, se morirà. Dal pronto soccorso spingono, spingono: dobbiamo prendere un paziente, dobbiamo prendere un paziente... Cosa facciamo? Il malessere che vivo in rianimazione è proprio questa organizzazione che secondo me lascia molto a desiderare: che mi ha messo parecchie volte in discussione con il gruppo medico; però io non me la prendo con loro. Cioè, d'impatto me la prendo con loro, poi ci penso, rifletto e dico: 'è l'organizzazione che non ci permette di lavorare, come si potrebbe lavorare meglio!'.

... la cosa che uno più tiene in considerazione in quei momenti in cui deve scegliere è il maggior numero di persone possibili e anche la responsabilità diversa che hanno, che abbiamo... nel seguire questa persona. E questa decisione viene evidentemente dal fatto che ci si muove all'interno di un gruppo di lavoro..., che ognuno di noi ha la sua professionalità e per il modo in cui si vede che ognuno affronta il proprio lavoro... E quindi per questo prende le decisioni più tranquillamente... Se io per esempio sto prendendo questa decisione e chiedo a un collega infermiere con cui lavoro da tempo e con una grossa esperienza, " tu cosa ne pensi?". Cioè, io voglio capire se ho preso un abbaglio, oppure..... Poi uno deve decidere, una persona deve prendersi la responsabilità... Però è confortato dall'esperienza della professionalità degli altri... e quindi non è mai una scelta che uno fa da solo. E se ci fosse anche il minimo dubbio, questa cosa rimette in discussione tutto, fosse anche che uno dice 'ma forse...'...,è chiaro che non si vada avanti, si ridiscute e si rivede perché è importante che siamo molto uniti

Sappiamo quanto, nel lavoro clinico, possa essere utile, lungo gli itinerari della cura, poter assumere la prospettiva del paziente; questo nella direzione di potere sviluppare una più adeguata assistenza.
Quale nuova articolazione e fenomenologia assume questo aspetto nell'ambito del reparto delle Terapie Intensive della Rianimazione?
Cosa ci insegnano i pazienti della Rianimazione; coloro che ci testimoniano che, sì
, c'è una fine per tutto e che questa non è sempre la morte. Cosa ci dicono i pazienti, tanti, che la rianimazione salva?
Abbiamo la possibilità, ascoltandoli, di conoscere la prospettiva di un essere umano che ha rischiato la vitae che, grazie alle macchine e, soprattutto a chi le sa usare, torna alla vita e parla con noi.

Così Adriana ci parla della sua vita dal letto della rianimazione; ci dice di avere tanto ascoltato i dialoghi dei medici e degli infermieri ... sente che parlano ma che è impossibilitata a rispondere, a muoversi, ad aprire gli occhi. Soprattutto, si sente pervasa da un bruciante e divorante vissuto di abbandono. I familiari, che la vengono a visitare e le parlano, come fa anche il personale, sono sentiti distanti, irreali, nel mondo dei vivi.
Il sentimento d'abbandono, annunciato dal congedo del corpo proprio, non consente l'animarsi di quel tessuto di consensualità, reciprocità, conflittualità che, insieme, intramano i fili della tela del vivere e che mette in scena le nostre biografie possibili.
Ecco, ancora Adriana, sente i medici, parlano di tumore .. parlano di massa periaortiche e di ecografie da rifare l'indomani, parlano di linfociti.
Adriana non capisce ma vive il conforto di voci umane intorno a lei. Non è quindi irrimediabilmente abbandonata.
Adriana si chiede se gli operatori sentono che lei sente. Certo, navighiamo in acque dove la vita sensibile ha ancora tanti misteri per noi. Misteri che stimolano e graffiano la nostra intelligenza e il nostro bisogno di sapere, ma che nello stesso tempo, riscaldano il nostro cuore rinnovando la capacità di attendere e di affidarci, con fede filosofica o religiosa, a quelle tante cose che ancora non sappiamo e che abitano il tempo che ancora deve venire.

Già, il tempo.

Adriana ha davanti a sé un orologio. Accanto al tempo del calendario, il discorso psicologico non può non riconoscere la dimensione essenziale e paradigmatica del tempo vissuto.
Ella ci dice: "guardare quell'orologio era la mia attività giornaliera, anzi, anche di notte. Vedevo bene numeri e lancette ma, strano, non riuscivo a sapere mai che ora era." Ecco come Adriana ci spiega che l'esilio dal mondo è l'esilio dal tempo, dalla sua radicale e fondamentale coordinata. Così non si possono costituire il presente del presente, del passato e del futuro. Una mattina il medico dice ad Adriana: "oggi respirerà da sola, non abbia paura, ne è capace .... La metteremo seduta in poltrona, starà meglio, vedrà ...." Nel pomeriggio Adriana si ritrova seduta in poltrona nel mezzo di una rianimazione vede i suoi fratelli sui loro letti, li guarda da una posizione che vive stranissima e commovente insieme.
Le viene da piangere e mentre piange le torna la voce, insieme, guardando l'orologio, sa che ore sono.
Ci mette tanto la vita a ritornare, ma quando lo fa, non è possibile non confondersi:
è la vita che torna e che scopro nelle reazioni ritrovate coi miei salvatori e i miei cari.
Quando mi mettono in piedi, non sento il pavimento, non mi pare, di avere i piedi per terra, si dice ancora Adriana ma ormai Adriana sa che la terra è promessa, e verrà.
Anche questo accade nei reparti di rianimazione, là dove l'integrazione tra il corpo-proprio-mortale e il corpo sociale-grammaticale è così altamente drammatizzata.

Il corpo e la cura

Prestare cura al corpo nella sue funzioni elementari (pulizia, posizione, ecc.) amplifica la necessità di dotarlo di una biografia e di avvicinarlo alla propria esperienza affettiva e alla propria rappresentazione cognitiva. L'esperienza emblematica, da questo punto di vista, è la cura dei piccoli dove, chi assolve alla funzione materna, impiega le proprie risorse discorsive e immaginative per favorire l'attribuzione di senso ad ogni singolo gesto. Nei contesti di cura del corpo "senza regia interna" gli operatori segnalano l'importanza di intraprendere un dialogo dove ci sia spazio per vitalizzare l'altro attraverso il pensiero.

Brescia 1°focus I3: Secondo me il fatto di conoscere fino ad un certo punto, certo non è che..., però di conoscere e di emozionarti davanti ad una fotografia, di emozionarti al com'era, secondo me aiuta un attimo a rendere meno artificiale, meno artificioso, meno bianco, meno ospedaliero, meno strumento, il malato, la persona che hai davanti. Se inizi a dargli un cuore, un'emozione, un qualcosa che così, non so, il monitor e il paziente, certe volte, quando entrano sono talmente acuti che stai facendo le cose, è come se fosse una cosa, una cosa su cui devi lavorare ma non gli dai emozione, non gli dai spirito

oppure attraverso le testimonianze di chi lo conosceva

Brescia 1°focus. il fatto invece di conoscere, anche solo una fotografia, di scambiare 2 parole, il com'era, come viveva, forse ti da anche il senso delle persona, della relazione.

In mancanza di tracce e testimonianze biografiche il vuoto identitario viene talvolta riempito ricorrendo a modalità stereotipe che canalizzano l'immaginazione proiettiva.

Cremona II° l'età pesa nel senso che, come tutti penso, se vedi entrare persone di 90 anni la vivi in un certo modo, quando si tratta di una persona di 40 , 50 o come in quel caso della mamma incinta (..)

Prendersi cura dell'altro significa tenerlo in vita anche affettivamente.

(...Brescia 1°focus) E secondo me, dal mio punto di vista, ci vuole per fare il nostro lavoro perché se no è inutile stare lì.

Qualche volta il piano di realtà ha la meglio e si fa schiacciante

(... Cremona II°) Anche io li evito perché... non lo so.. dico una cosa bruttissima .. non so se capiti anche ai miei colleghi, a volte mi sembra quasi di dimenticarmi che sono delle persone con dei sentimenti

E' la comparsa dei familiari che riattiva empatia e identificazioni incrociate

(Cremona II°...) e me ne ricordo dalle 6 alle 7 quando vedo il dramma che vivono i parenti o soffro molto di più per le persone che sono fuori che per le persone che sono nel letto perché io sono convinta, spero che sia così, che sono lì e non si rendono conto e noi li assistiamo

Prendersi cura determina comunque un movimento affettivo che varia in funzione della soggettività

(.. Cremona II° Focus) Poi io ho una situazione problematica per cui io torno a casa e non posso parlarne con nessuno... e quindi non le reggo.. e quindi è pesantissimo....,
dell'utilizzo di mediatori tecnologici o clinici rispetto al contatto diretto. Abbiamo visto come prendersi cura determina un movimento affettivo che varia
al variare di variabili che vanno dalla soggettività dei curanti all'utilizzo di mediatori nel percorso terapeutico passando attraverso la biografia del soggetto in cura, la sua famiglia, le attribuzioni di senso eccetera.
Una delle variabili che intervengono nel movimento affettivo è in funzione del tipo di cura richiesta. In Terapia Intensiva è spesso massimizzato il contatto corpo a corpo di una persona, dove, perlopiù in assenza dei parenti, si esprimono le funzioni elementari di accudimento.
Per occuparsi in modo adeguato di un corpo che dipende totalmente è necessario attivare un processo di familiarizzazione (come per il corpo di un bambino o di una persona cara).
Questa familiarizzazione può essere interpretata in termini di risoluzione di un conflitto (dissonanza cognitiva) tensione avversiva nei confronti di un tabù del corpo malato, inerme e, talvolta, percepito come "in fine" e, come tale, distante dal contesto di cura intensiva

Brescia 1 a me viene spesso da chiedere "perché uno certe volte non ha il diritto di morirsene in pace, a casa sua, vicino ai suoi famigliari e non in una situazione asettica, brutta, con anche aggressioni sul corpo? Perché comunque sono tutte cose che vengono applicate ad una persona e che spessissimo non ha la facoltà di esprimersi.

Cremona1 mi viene automatico di essere molto distaccata su questa cosa, sulla morte; trovo molto ipocrita, a volte assurdo il fatto che nella nostra società oggi non sia più possibile morire dignitosamente, perché non è possibile viene un paziente con trecento patologie debba morire in rianimazione dopo magari un mese di ventilazione meccanica, cioè non mi sembra logico; non mi sembra umano…cioè noi siamo esseri umani, siamo mortali e quindi per un momento bisognerebbe accettare questa cosa. E la necessità virtualizzante (dover essere) di prestargli cura.
Torino 3°…Ma il tuo ruolo è quello di curare un ammalato.... .A un bambino di sei anni che gli ridai una madre e un padre...Ma porca miseria!

Nella cura il destinatario delle cure grazie a questo processo di familiarizzazione diviene un destinante affettivo.

Brescia 3. Per certe cose c'è anche, cioè, tante volte io vedo anche affettività da parte del personale perché è vero che tante volte ti affezioni anche ai pazienti. M4: E poi sono i pazienti più svegli, tante volte sono loro stessi che lo dicono che si sentono comunque accuditi, si sentono...

Cremona2°.. tutti non volevamo che morisse.. forse ci abbiamo messo veramente tutti del nostro.. è stata diverse volte più di là che di qua...

Nel momento in cui gli operatori si trovano a prendere decisioni di fine vita vengono chiamate in causa tre dimensioni molto forti:
- una dimensione emozionale, perché la decisione di dichiarare morto un corpo che si percepisce come vivente, comunicante e destinatario di cure / destinante affettivo (vedi sopra) equivale alla sua uccisione e alla violazione aggressiva verso un processo affettivo sostenuto da un processo identificatorio;
- Una dimensione razionale (razionalizzazione) che cerca di rapportare i diversi posizionamenti e gli atteggiamenti assunti nel processo decisionale alla appropriatezza nell'applicazione dei criteri e delle procedure decisionali
- una dimensione legata al riposizionamento e all'asimmetria di potere nella relazione di cura
Una similitudine suggestiva è rintracciabile nel grafico esplicativo della teoria della detenzione del segnale sotto riportato. Quando il radar segnala la presenza di un elemento nel proprio campo di azione è necessario attivare un processo per discriminare se l'elemento sia o meno di natura pericolosa. Questa tecnica, che nacque da esigenze ingegneristiche legate alla selezione degli operatori umani da destinare alla radiorilevazione in navigazione aerea e marittima (in particolare degli operatori radar), acquisì una notevole importanza in psicologia della percezione, rappresentando un ottimo compromesso tra lo studio delle soglie attraverso i metodi classici (fechneriani) e il riconoscimento della giusta importanza a quei fattori cognitivi e decisionali che possono influenzare giudizi anche semplici come quelli sulle sensazioni.

Le gaussiane rappresentano rossa e blu rappresentano l'andamento di due frequenze della probabilità di un evento a rappresenta la vita e la b la non vita. d' rappresenta la sensibilità del sistema intesa come accuratezza nella rilevazione del segnale nell'una e nell'altra curva (basata sul calcolo della differenza tra percentuali di "segnale presente e individuato e fasi allarmi). β rappresenta il criterio dell'operatore, dà un'idea della tendenza comportamentale lungo l'asse cautela\azzardo (basato sul calcolo del rapporto tra percentuali di segnale presente e individuato e fasi allarmi.)
Un primo quesito che si pone riguarda il criterio β. Nel campo diagnostico e in quello della prevenzione è generalmente codificato se la prestazione è obbligatoria o agevolata per certe categorie di assistiti in funzione dell'età , del sesso, dell'attività, ecc. Tuttavia, esiste un margine decisionale per l'operatore come diretto responsabile dei pazienti che ha in cura. La complessità, l'urgenza, la singolarità dei problemi in causa nel contesto delle TI, impediscono, a volte, il ricorso a regole generali da applicare meccanicamente.

Cremona 1 inf. .. perché noi a volte non abbiamo il peso di decidere, perché mette in gioco i suoi famigliari piuttosto che... e tu hai davanti questo paziente che o lo intubi o lo lasci andare, comunque in qualche maniera è la tua coscienza che decide qualche cosa...

La scelta può essere intesa come il frutto di una decisione gruppale, più in generale della tendenza di un gruppo, oppure come indicatore dell'atteggiamento, che si rispecchia nelle scelte, del singolo.

Cremona 1 inf. il medico in questo caso, purtroppo è lui che decide, mai io non vorrei decidere per lui, ... forse vorrei dargli un consiglio, ma in questo momento devo stare zitta; ma non perché devo stare zitta, ma perché comunque il ruolo è suo. Io devo soltanto coadiuvare con lui o alla fine anche se non sono d'accordo potrei dirgli qualche cosa ma non ne vale la pena .....

Il gruppo, a sua volta, può coincidere con l'équipe o con un sottogruppo monoprofessionale

Cremona 1 "....per cui la credibilità che abbiamo noi medici l'uno rispetto all'altro dove va a finire? Ovviamente non c'è. Perché un minimo di variabilità individuale ci sta: siamo persone.. però, di fatto, se io faccio tutto, poi passa un altro non fa niente, loro cosa pensano? Ovviamente si viene a creare una sensazione che ognuno va da una parte rispetto a dove va quell'altro; quando in realtà, soprattutto in rianimazione, bisogna essere una squadra che va dentro la stessa problematica perché vista dalla nostra parte e vista dalla loro, ognuno con competenze diverse, però di fatto il nostro fulcro è uno solo: è quello del malato."

Brescia 2° M3: .... mi pongo ovviamente il problema di quanto sia efficace quello che io faccio soprattutto nell'ambito della rianimazione, è sempre una cosa che non è come in altre situazioni qualcosa che facciamo in équipe per cui hai per forza un controllo continuo su quello che fai. In quel caso, io lo faccio da sola, non c'è nessuno che mi guarda, che mi viene a dire questa cosa l'hai fatta nel modo corretto, nel modo sbagliato, potevi farla meglio. Non c'è, per cui è ovvio che uno si autosottopone, si chiede comunque se ha fatto le cose nel modo corretto. A me capita di chiedermelo, poi magari chiedo a qualcuno più esperto di me piuttosto che a quelli che hanno fatto questa cosa con me. Gli infermieri piuttosto che altri medici che erano presenti. Però è anche possibile sbagliare, non è che sia impossibile.

Le decisioni passano attraverso tensioni e conflitti che coinvolgono in modo diverso tutte le componenti del sistema di cura.

Le culture locali dell'organizzazione e le loro vicissitudini nei percorsi in fine vita

Metarappresentazione dei processi di decisione.
Nel volume "Against Bioethics", Jonathan Baron critica l'affidamento alla bioetica applicata di decisioni complesse in campo medico e prefigura una rigorosa applicazione di principi utilitaristici ed euristiche legate ai processi di decision analysis. Indipendentemente dal merito della discussione (atteggiamento bioetico o atteggiamento utilitaristico) e ancor prima di considerare l'opposizione valore della vita / qualità della vita, un oggetto di rappresentazione importante è capire dove cognitivamente gli operatori (individualmente e nella cultura locale di reparto) collochino gli assi di orientamento delle proprie considerazioni. Talvolta la decisione è assunta proprio avendo come riferimento immediato non già direttamente la condizione del malato, quanto piuttosto la "coscienza" e la

“responsabilità” di chi si sente chiamato a decidere.

“M3: Si, ripeto, ancora paradossalmente a sottolinearlo, sembra che certe volte cadiamo nella, in un retaggio che è veramente un circolo vizioso. Non decidiamo perché ci sentiamo responsabili verso noi stessi e non verso chi probabilmente è in una condizione tra virgolette disumana rispetto alla normalità, quindi certe volte l’impegno, no?, e la capacità di esporsi sembra che sia vincolata al fatto di prendere una decisione talmente grande da gravare sulla mia coscienza. Sembra un luogo comune, è un fatto, mi sembra, banale, però voglio dire la querele, voglio dire secolare su questo problema è probabilmente legata all’incapacità che abbiamo ognuno di noi di noi nel momento in cui dobbiamo decidere e prendere una decisione così forte, no? Più per tutelare la nostra coscienza che...”

E’, insomma, in gioco contemporaneamente anche il senso della “appropriatezza” a decidere, la “appropriatezza” dei processi, degli schemi di pensiero, dei posizionamenti etici ed emozionali. Per questo la decisione è più sofferta, più dura quando avviene in solitudine

“M3: Per cui, sicuramente condividere uno stress con qualcun altro ti permette di confrontarti con qualcun altro per cui anche di fronte alla scelta che dovresti fare in quel momento non sei da solo. La scelta, magari sceglieresti la stessa cosa, magari avresti scelto qualcosa d'altro però si riesce ad arrivare ad una scelta unica che sia condivisa ma che magari è diversa da quella che avevi pensato tu. Per cui ti mette nella condizione di dover discutere, nel senso buono del termine, con qualcuno per arrivare a quella che in quel momento sembra essere a tutti la scelta migliore da fare. Questo non succede invece, nei momenti di maggiore stress, quando uno la decisione la deve prendere da solo per cui ti trovi di fronte allo stress, prendi una decisione, il cui risultato lo vedi abbastanza rapidamente e ti scontri con il fatto che a volte va bene e a volte va meno bene. O magari ti capita di dover cambiare rotta, svoltare di 90 gradi velocemente per cercare di tamponare la situazione che evidentemente avevi valutato in modo sbagliato, sottovalutato e questo sicuramente uno, come faccia a liberarsi di questo stress non lo so, probabilmente lo accumula, lo accumula, lo accumula finché, boh, finché, non lo so dove lo mette.”

Decisione e condivisione. La condivisione, quindi, è vissuta come il luogo sociale in cui sciogliere l’incertezza e la solitudine, sia per “suddividere” le responsabilità rendendole più sostenibili alla coscienza, sia per avere una rassicurazione che la scelta sia “sufficientemente buona” nelle condizioni date, “sufficientemente razionale” rispetto ai criteri, sia come esito di un “confronto sociale” che metta al riparo dalla tensione e dal conflitto”. Ma la “condivisione” non è una pratica che è sempre possibile realizzare “in presenza”

“M4: ... Perché il problema è che se si è in venti in reparto, cioè, non è che si può discutere in venti la decisione. C’è magari qualcuno che ha seguito di più quel paziente, due o tre persone, due o tre medici, piuttosto che medici e infermieri. Si prende la decisione, poi si condivide e poi soprattutto si condivide con gli altri di modo che sia relativamente serena, la decisione”.

Discutere a posteriori, sapere che è possibile confrontarsi sembra contenere il dubbio di una inappropriatezza che è importante seguire e cercare di differenziare nei suoi diversi piani

“S: Sulla scelta ci sono almeno 2 posizioni. C'è l'indecisione come aspetto che riguarda la pluralità di posizioni all'interno dell'equipe, poi l'indecisione rispetto alle diverse opzioni di percorso terapeutico che possono portare in una direzione oppure in un'altra. E' vista con un connotato di fatica”

E’ importante riuscire innanzitutto a capire l’organizzazione del pensiero e l’ancoraggio metacognitivo che vengono considerati appropriati o inappropriati nella cultura locale e nella mente dell’operatore. Il primo criterio decisionale riguarda probabilmente il giudizio sulla probabilità di
“farcela”. Ma è anche importante cercare di capire se questa metarappresentazione si moduli diversamente nei diversi posizionamenti all’interno del processo decisionale.

Così, ad esempio, per gli infermieri, il valore della condivisione sembra essere talvolta diverso rispetto a quello percepito dai medici, di un legame e di una coerenza tra la scelta terapeutica e i modi di curare, più che di una adesione cognitiva, una condivisione rispettosa delle differenze di ruolo. Condividere non significa “decidere insieme” ma essere messo a parte delle modalità e dei criteri che dalla decisione facciano seguire conseguenze chiare e appropriate sul piano della cura

“I4: Io vorrei fare un appunto, solo per precisare, perché mi è dispiaciuto che lui abbia detto che una cosa sono i rapporti medici infermieri, che non vanno bene e devono essere...Quello che intendevo io è che non è il rapporto medico infermiere...Non è la tua disponibilità nel parlare, la mia disponibilità di dirti delle cose se non ...Non è questo. Proprio esula. Ma è tutto il modo di lavorare. Tu prendi la scelta corretta, sofferta, più o meno condivisa, basata su dati oppure no, di fare o non fare alcune cose nel piano di cura...La tua decisione implica che io faccia delle cose, quindi implica per me il mio modo di curare quel paziente ..E io , ehmmmhh...,però...”

I2: Quando ci sono delle decisioni. Io sto sicuramente alle loro decisioni: sono dei professionisti e loro sanno sicuramente molto più di me, in questo senso. Quindi, se loro mi spiegano perché prendono una decisione o un’altra, io non posso altro che condividerla.

La richiesta di condivisione degli infermieri non vuole riposizionarli nella decisione, ma l’integrazione dell’esperienza, dei diversi posizionamenti nei processi di cura.

I4: No, però, una cosa è che io e te parliamo del paziente e quello va benissimo; se c’è qualcosa ...E un conto è, invece, su casi complicati, ehhmm, un’angoscia , tra virgolette, che lui porta al giro visita medici su questo malato che ha questi dati , che comunque è una decisione difficile da prendere, e per cui vorrebbe che questa cosa fosse condivisa. E quindi anche un minimo alleggerita..., sicuramente, all’interno del gruppo medico. ..Vengono fuori delle cose da quello che può essere queste decisioni, queste riflessioni, questo prendere coscienza sul malato....Noi siamo totalmente tagliati fuori. Quindi, a me va benissimo il rapporto con te che in quel momento segui il malato, però è proprio il senso di totalità che...,che non c’è. Cioè il fatto di poter integrare quello che sono la mia esperienza, la tua esperienza , quello che pensa il gruppo, e da lì sentire...Non pretendo di entrare e ...,a .. di

arrivare a prendere con voi la scelta di 'questo paziente va trattato, oppure no', non voglio questo; però, sicuramente un coinvolgimento, un ascolto per quello che so io sul malato; e poi una consapevolezza molto chiara di quello che si fa...Perché poi il problema successivo, qual è? L'entrata dei parenti. Allora, l'entrata dei parenti: alcuni di noi si defilano, altri di noi stanno nel box. Nel momento in cui il parente...e ti chiede, cioè, le domande da centocinquanta milioni di dollari che sappiamo: se io so bene quale è bene la situazione riesco a far fronte, al di là delle cose generali che uno non deve mai dire, non deve mai... Se io questa cosa non la so, e per forza che poi mi defilo dal box...

Talora i medici sembrerebbero d'altra parte chiedere una partecipazione degli infermieri, agire una condivisione che ne valorizzi il ruolo di interlocutori con gli altri soggetti presenti nel setting terapeutico, i parenti e, soprattutto, lo stesso paziente.

M7: secondo me sarebbe carino che partecipassero anche gli infermieri, che fossero coinvolti anche gli infermieri, penso sia una cosa importante anche perché sono quelli che forse hanno più contatto quotidiano, anzi sicuramente sono quelli che hanno più contatto quotidiano con i pazienti, li muovono, tra virgolette, perchè è sempre molto relativo nel nostro ambito, .. per cui è importante che questa sia una decisione il più possibile condivisa, proprio perché ci troviamo a lavorare in un ambito molto, molto critico, di frontiera.

Un ulteriore posizionamento importante è la collocazione rispetto alla volontà del paziente

M4:Secondo me, io vedo due problemi molto diversi. Il primo è la persona che vuole morire, quindi che chiede ... E il secondo le persone che in qualche modo devono decidere che una persona debba morire. Secondo me sono due punti di vista, cioè sono due posizioni .... sullo stesso problema, che però sono molto diverse, perché un conto è uno che deve prendere la decisione di morire, e invece un conto è uno che deve prendere la decisione di far morire qualcun altro... Secondo me sono due posizioni sullo stesso argomento che, però, quasi non c'entrano niente...

Pur nella distanza delle due posizioni, è difficile sottrarre l'operatore dal compito di esplicitare le proprie attribuzioni rispetto alla volontà del paziente e alla responsabilità nella decisione.
Nel primo caso, la volontà del paziente si esprime sulla base di una valutazione della situazione in cui è il medico a fornire le informazioni determinanti. Se è possibile prefigurare che il paziente possa esprimersi sugli esiti possibili del trattamento, consentendogli di dare appropriate indicazioni della propria volontà
M1: informazione al paziente, che viene data ad esempio prima di certo interventi programmati , che possono avere una percentuale relativamente elevata di probabilità di rischio, ecco situazioni di questo tipo dovrebbero nell'informazione comprendere anche una premessa di decisione, di volontà del paziente di cosa fare in determinate situazioni,

In ogni caso è sempre il medico a fornire informazioni sui punti salienti e il medico sente di avere una posizione e una responsabilità primaria nella decisione stessa del paziente.

M2: Questo il motivo per cui poi in fondo nonostante la, mmmhhh... massima buona fede del medico... ,alla fine la decisione la prende effettivamente il medico, che decide come informare il paziente, su quale piatto della bilancia far pesare più i vantaggi e gli svantaggi.

E' vero che l'informazione dovrebbe essere passata nel modo più obiettivo possibile, ma di fatto, senza ipocrisie, si decide prima e poi si fa. È assolutamente eccezionale il fatto che i famigliari o il paziente stesso non siano d'accordo con le decisioni che..., entrando nella stanza...

In secondo luogo difficilmente la volontà del paziente si presenta in forma chiara, che non necessita di una interpretazione e di un giudizio di valore. E' forse relativamente più facile prendere posizione quando alla gravità della condizione clinica si affianca la lucidità di un giudizio sulla qualità della propria vita

M1: Io ho avuto un'esperienza una volta, fuori dall'ospedale, di un paziente tetraplegico che era in casa per una SLA, una sclerosi laterale amiotrofica, che voleva morire, voleva morire a tutti i costi. Inizialmente lui era felice, viveva bene, pur nella sua condizione di tetraplegico, era interessato, era attaccato alla vita. Seguiva quello che lo circondava, guardava la televisione, si faceva leggere il giornale. Poi a un certo punto è entrato, non so, in depressione, non riusciva più a sopportare questa cosa e infatti era stato contattato anche un medico legale, perché lui voleva essere staccato dal respiratore, perché era attaccato al respiratore. Alla fine si è lasciato morire lui. Non ha più reagito e pian pianino è morto. Ma è morto perché ha voluto morire. E lui diceva che quella lì non era vita e se pensiamo che la morte è la cosa più brutta della vita, per tutti, penso che sia la cosa più brutta della vita, morire, il fatto di desiderare di voler morire vuol dire che nella condizione in cui si trovava era ancora più brutta della morte. Io penso che se una persona arriva al punto di desiderare di voler morire, deve stare malissimo. E quindi, secondo me, ha il diritto di morire, se lo desidera. E se, logicamente, è lucido, in grado di intendere e di volere e di decidere di sé.

Molto più spesso è difficile entrare in contatto con la volontà del paziente e distinguerne la piena espressione dalle condizioni complesse in cui tale espressione ha luogo

M1 sì, perché nel dubbio , nel dubbio, non può... è già un aspetto che è già anche uscito tra di noi, nel dubbio faccio.. eh... io penso che comunque alla fine il grande assente sia sempre il paziente , e la volontà dei pazienti. Purtroppo nella nostra situazione raramente siamo in grado di poter avere una discussione col paziente, una discussione che sia una discussione fattibile perché nella migliore delle ipotesi è ancora cosciente, ma è in una situazione di sofferenza tale per cui è difficile interpretare la volontà; per cui il famigliare in questa situazione può essere un testimone, di quella che era la personalità del paziente , l'idea del paziente di fronte a alcuni problemi, un po' quello che succede in modo molto più semplice, se vogliamo, nel caso della donazione degli organi, dove è difficile trovare, .. insomma non è poi così frequente perchè molte volte si trova il parente che dice si o no ... e questo diceva "io sono favorevole, io sono contrario alla donazione", ma poi tu sei lì e prendi la decisione finale. Molte volte quindi emerge la volontà presunta, insomma, su una questione molto semplice: non è più il paziente ma è un cadavere che è morto, si tratta di utilizzare o meno gli organi per il trapianto, ma a volte sono decisioni più pesanti e decisioni che difficilmente, e ancora più raramente sono state discusse in passato tra i famigliari, "se mi trovassi in una situazione di totale dipendenza dalle macchine con scarse possibilità di successo di questa terapia, terapie molto lunghe che possono incidere negativamente sulla qualità di vita, che decisione prendo?" E' una discussione che non si fa normalmente, ma giustamente. Anche se come dicevo prima si comincia a parlare anche nella società o con gli stessi medici di questi problemi, quindi è possibile si riesca a sensibilizzare la gente sul

problema di pendere certe decisioni, nel momento in cui siamo ancora in grado di prendere. Il discorso sul testamento biologico, anche Bush e sua moglie hanno deciso di fare questa cosa, non so se è vero o falso, adesso non so che cosa hanno scritto comunque è già importante che se ne parli,

E più in generale

I4: .... Spesso e volentieri, invece, i nostri malati non possono decidere delle loro condizioni di vita e quindi... dipende da quello che noi clinicamente riscontriamo... dalle condizioni di salute.... Si cerca di capire: quest'uomo potrà continuare a vivere in condizioni umanamente accettabili?

Questa metarappresentazione dei processi, dei posizionamenti e dei criteri è probabilmente ortogonale alla metarappresentazione delle componenti soggettive del processo decisionale. La localizzazione dei criteri di decisione implica potenzialmente uno iato mobile tra operazioni di decisione che appartengono appropriatamente al sistema e influenze sulla decisione che non appartengono al sistema. Il punto fondamentale è riuscire a percepire il criterio di demarcazione tra operazioni appropriate e influenze inappropriate alla dinamica di sistema e se o in quale misura componenti del processo decisionale (ad esempio emozionali, di valore sociale, bioetiche o quant'altro) possano legittimamente essere attribuite ad un campo piuttosto che all'altro. Nel corso del dibattito storico interno ed esterno alla comunità scientifica, questa linea di discriminazione è sembrata mobile ed evolutiva e probabilmente resta ampiamente variabile anche negli assetti entro ciascun gruppo locale. Così, ad esempio, l'emozione sembra in primo luogo una fonte di interferenza, di "rumore" indesiderato, forse ineliminabile che si impara a controllare con l'esperienza e a sottomettere ai criteri cognitivi e razionali su cui deve avvenire la decisione

M1 dipende ma sicuramente è molto importante questa componente , insomma è chiaro che non penso che la componente emotiva possa essere la base su cui agire, cioè sinceramente è razionale la base su cui agire.. l'emozione è qualcosa che nasce un pochino dal nostro vissuto, quindi è un po' il bagaglio che ci portiamo per la nostra esperienza passata, e quindi entra in gioco, può entrare in gioco nel momento della decisione e forse in alcune situazioni può far spostare la bilancia da una parte o dall'altra.. è possibile, è possibile..

"M2: Si, no. Va beh, ovviamente come in tutte le cose è ovvio che è molto più difficile approcciare una cosa non avendo la certezza, questo non solo nel lavoro, anche nella vita privata, è ovvio che tutte le volte che uno si trova in un limbo di indecisione, cioè, è 20 volte più stressato rispetto magari ad una scelta che passa sapendo già dove vuole arrivare. Quindi sicuramente a livello emotivo la gestione dell'incertezza secondo me poi dipende dai caratteri. Nel mio carattere, per esempio, è molto più difficile perché uno magari è più, si trova meglio, è più abituato a gestirsi le cose sicure, magari sicure anche per la sua emotività, piuttosto che fare le cose e non sapere dove arrivo, quando c'arrivo, se c'arrivo, come c'arrivo. Questo probabilmente è una cosa che si impara, non solo il bagaglio cognitivo e di studio e di ricerca che comunque è una base imprescindibile perché è da lì che attingi. Però poi devi fare i conti anche con la parte emotiva, sicuramente, che ti viene data poi dall'esperienza, l'imparare a gestire le situazioni di dubbio. Però rimarrà sempre difficile

gestire le situazioni di dubbio, per me in tutti i campi. Cioè, come quando sei piccolo che vuoi una cosa e non ce l'hai, non te la danno, non sai se ti arriva, se ce l'hai in mano, se ce l'avrai domani, dopodomani, se te lo da lo zio, la nonna, e un bambino impazzisce. Cioè, non... il bambino vorrebbe subito la cosa lì, così. Volerla e prenderla. Però ovviamente poi, poi quello che secondo me è la cosa più difficile è la gestione dell'indecisione."

Da un altro punto di vista, invece, l'emozione viene riconosciuta come una risorsa per decidere e il processo decisionale viene così rappresentato in modo più complesso, più articolato, meno riducibile all'intelligenza procedurale

M2 la componente emotiva è sicuramente un elemento in più.. sono esperienze in più che ti aiutano a prendere meglio una decisone che non è poi solo una decisione tecnicistica. Io penso che abbia una aspetto positivo.. poi che possa coinvolgere più o meno, ... no ma davvero credo sia una dimensione imprescindibile.

Si può forse sostenere che queste metarappresentazioni comprendano e accettino gradi diversi di conflitto tra valori decisionali intrinseci al sistema e valori decisionali estrinseci al sistema. Questa linea conflittuale è interessante perché attraversa il posizionamento degli stessi individui entro il sistema. Infatti, talune influenze extrasistema riguardano le operazioni emozionali, i processi identificativi e simbolici che accompagnano i processi decisionali. L'atro versante del conflitto riguarda i valori sociali ed etici correnti, le aspettative valoriali, le attribuzioni di responsabilità e le regolazioni sociali che intervengono nel processo decisionale. Il peso di queste componenti non sembra omogeneo nell'impatto tra culture cliniche locali e culture locali territoriali nei reparti del nord e del sud, dei grandi e dei piccoli centri.

M3: Un altro aspetto che mi ha colpito, forse il primo film colpisce molto di più la nostra interiorità perché una situazione un pochino più difficile da accettare, no?, però quello che forse mi ha anche colpito è il contrasto che c'è tra una decisione lucida di una persona che comunque ha deciso di voler morire e l'elaborazione poi della società. Ti portano in tribunale per smantellare questa tua libertà, cioè voglio dire, qual'è la libertà e qual è un atto imposto da un altro, o da altri? Quindi, per il discorso del fine vita, dove deve finire la libertà individuale e dove deve iniziare, che ne so, la competenza della società? Io penso che per una decisione così tua, uno non deve avere vincoli, non deve avere mediazioni. Perché stiamo parlando di una persona assolutamente capace di intendere e di volere, però nel momento in cui deve arrivare alla decisione ultima, c'è comunque tutto un filtro che snatura secondo me questo volere.

L'interpretazione della volontà del paziente non può non tener conto delle diverse rappresentazioni sociali del desiderio e della volontà di morire

I2: ...Però, quello che mi è saltato all'occhio è una differenza nella cultura degli altri paesi, piuttosto che in Italia. Cioè, in Italia io non credo che mai nessuno direbbe 'io voglio farla finita, voglio che qualcuno mi tolga la vita...', in qualunque modo. Io credo che noi tutti tendiamo più ad abbandonarci in noi stessi, piuttosto che a manifestare un atteggiamento del genere nei confronti degli altri. Cioè, esprimere chiaramente quella che è la nostra decisione...quella che sarebbe la nostra scelta. Probabilmente il fatto che si vive in un ambiente, qui, americano, italiano, magari risaltano queste differenze...

L'assunzione di criteri di demarcazione tra componenti dei processi decisionali appropriate e inappropriate al sistema costruisce una metarappresentazione della razionalità intrinseca del sistema decisionale.

Conclusioni

C'è un forte quesito etico dietro a questo interrogarsi sulle scelte di cura alla fine della vita che si potrebbe riassumere con: "per chi?" "di chi mi sto occupando?" e, a questa domanda, gli operatori possono rispondere che curano anche quando decidono di parlare con la famiglia per comunicare il non accoglimento di un paziente o la sospensione della cura. Anche questo è un atto terapeutico, un atto clinico rivolto al paziente.
Perché il mandato terapeutico della TI prevede che non solo si mantenga in vita il corpo ma, più o meno consapevolmente, che si integrino gli aspetti emozionali.
Viene qui chiamata in causa la speranza come categoria psicologica esistenziale di cui l'uomo non può fare a meno, come possibilità di sostenere i momenti difficili, di tollerare le proprie e altrui difficoltà proiettandosi in un futuro pensabile e desiderabile. Ma la speranza, ci viene detto, trova il suo nutrimento in un terreno che si chiama memoria di sé e degli altri intorno a sé.
Fare appello alla memoria propria o di chi è emotivamente e affettivamente coinvolto, attraverso la richiesta di una narrazione, assume il senso di accogliere e offre la possibilità di rilanciare un pensiero verso il futuro.
Ma la memoria attiva anche sentimenti ed emozioni come il dolore e la nostalgia specie nel contesto della Terapia Intensiva dove la discontinuità, la fragilità e la precarietà della vita si toccano con mano.
La narrazione della storia dunque attiva in chi l'ha vissuta, la memoria che può sia rilanciare la speranza e un pensiero verso il futuro, sia scatenare sentimenti di dolore e di nostalgia.
La narrazione, più spesso micronarrazione, è il gesto che giunge evolutivamente prima della parola e ritorna quando la parola e il mondo simbolico sono poco accessibili. Il gesto umano dell'accudimento e del soccorso che dice di sé e dell'altro da sé, prima che la parola si esprima Attraverso "lo svezzamento" (termine che rimanda a passaggi evolutivi antichi), il passaggio di consegne, attraverso l'essere pensati e l'essere descritti e accuditi come persone restituisce un'unità altrimenti persa. Particolarmente gli infermieri, depositari di memorie, che assistono persone completamente dipendenti, sanno che la relazione di cura è tanto importante quanto la terapia. Con pazienti come quelli ricoverati presso le TI, così come per tutti i pazienti più gravi, la qualità della relazione che si viene a stabilire è spesso in grado di condizionare il percorso terapeutico e, a volte, l'elaborazione del senso di perdita o di un lutto da parte dei familiari stessi.

La storia, che preme fuori dalla porta, interpretata nelle cure e nei pensieri rivolti al paziente permette che il periodo in TI non rappresenti un'interruzione biografica.
Solo così ciò che viene "portato dentro" la TI dai familiari può essere identificato come non di intralcio alle cure e al lavoro di chi ha il compito di salvare ma occasione per comprendere e arricchire di significati.
E' richiesta una capacità tecnica e relazionale importante, si devono fare "i salti mortali", entrare e uscire dalle relazioni, comunicazioni e, infine, dalla vita e morte.
L'ascolto di quanto emerso nei focus ha permesso di rilevare come la relazione con i pazienti della TI si moduli continuamente su più registri: da quello dell'urgenza a quello dell'accudimento di un corpo completamente in balia, dal "risveglio" alla terminalità, da un'attenzione al paziente e alla sua famiglia più in termini affettivi, alla urgenza di intervenire senza potersi preoccupare delle emozioni dell'altro... L'attenzione alla relazione con i pazienti e le famiglie non può che essere modulata su questi registri, con tutta la complessità che ne scaturisce.
Viene da pensare ad una sorta di relazione intermittente, dove si alterna un'attenzione per il paziente inteso nella sua globalità (emozioni, bisogni, legami...) ad un'altra attenzione più orientata ai monitor, indicatori, tecniche, manovre, nelle quali inevitabilmente il soggetto nella sua globalità non può essere visto...
Se è vero che il paradigma medico scientifico di alto livello permette e sostiene l'indifferenza della tecnica (nel senso della possibilità di applicare protocolli) non è certo la tecnica dell'indifferenza quella che gli operatori delle TI mettono in campo. Le TI sono molto motivate al lavoro proposto e disponibili a discutere e confrontarsi. Si evidenzia una grande disponibilità all'ascolto non solo delle parole ma soprattutto delle emozioni, un ascolto empatico, capace di una compassione che "sa dar forma ad una sofferenza muta" (Radley, 2005).
I gruppi non paiono centrati sugli aspetti clinici in senso stretto ma piuttosto sulle difficoltà emotive che giorno per giorno incontrano con i pazienti e i parenti. E' proprio questo ascolto che pare risultare uno dei momenti più stressanti, infatti implica da parte del medico e dell'infermiere un tempo e uno spazio interno di accoglienza anche quando questo spazio è già "ingolfato" di emozioni e sentimenti provati dal contatto con tutti gli altri pazienti del reparto. Il gruppo dice che "C'è un forte divario tra le linee guida e gli aspetti emotivi".
C'è un po' ovunque la percezione di un percorso in continua evoluzione sia nelle pratiche che nella apertura verso il mondo esterno (dall'orario delle visite al coinvolgimento nel percorso terapeutico). La TI non è vissuta come la migliore, come il reparto in cui si prendono sempre decisioni giuste e si sa sempre cosa fare.
I bisogni che emergono dal gruppo sembrano riguardare la possibilità di condividere e di confrontarsi riguardo agli aspetti emotivi. La TI afferma spesso che c'è condivisione, c'è una gerarchia che permette di aver un equilibrio, c'è "un gruppo" ma pare ci sia l'esigenza di avere spazi come quelli offerti dai focus, per potersi confrontare in particolare intorno ai temi di fine vita. Il gruppo riconosce

delle proprie difficoltà nel gestire questo tipo di comunicazione, dice che "nessuno glielo insegna".
Un tema importante emerso dall'analisi dei focus riguarda la relazione tra incertezza e appropriatezza. In molti contesti sanitari le tensioni e i conflitti legati al ruolo sembrano ricondursi alla percezione della appropriatezza dei propri comportamenti di ruolo con gli assunti metacognitivi impliciti nella cultura locale - che prescrivono una demarcazione tra criteri di "analisi decisionale" e "influenze esterne al processo" e prevedono un definizione posizionale della capacità e delle competenze a decidere. Tali criteri e posizionamenti sono flessibili e impliciti, mobili in rapporto alla complessità dei singoli casi, impermeabili a protocolli e standard proprio sulle linee di confine di elevata incertezza in cui sarebbe più necessario avere a disposizione assetti decisionali chiari. Le demarcazioni tra ciò che è "interno/appropriato" e ciò che "esterno/inappropriato" al sistema di decisione e regolazione dei comportamenti nel ruolo o nei posizionamenti organizzativi attraversano le persone e divengono occasione e fonte di conflitto interpersonale e intrapsichico, innescando dinamiche complesse di autoregolazione e di sofferenza. Insomma, una appropriatezza nel processo di decisione, di appartenenza a una cultura in quanto prescrittivi di posizionamenti e regolazioni emozionali percepiti come legittimi, che definiscono un assetto intrapsichico, una "direzione di vita", una "efficacia personale" nell'esercizio di compiti fortemente connessi all'identità.
La registrazione puntuale di queste metarappresentazioni (framing) costituisce forse uno dei punti focali di una forte interazione consulenziale dello psicologo con le equipe delle T.I., insieme a quello più tecnico della registrazione fine (fine tuning) delle operazioni emozionali che intervengono nel setting relazionale proprio del processo di cura (ivi compreso il processo decisionale).
Ciò può essere facilitato dall'uso di metodi che consentano di intercettare trame narrative che si sviluppano nel pensiero del gruppo e che rendono visibili complessi processi di riposizionamento, su diversi piani. La cultura locale istituisce una narrabilità e una riconoscibilità delle tensioni emozionali a certe condizioni. E si può studiare sotto quali condizioni il conflitto e la tensione sono ricomponibili entro un piano narrativo e quando invece il conflitto e la tensione comportano la transizione a un piano narrativo nuovo.
Il posizionamento linguistico è anche un posizionamento emozionale entro una rappresentazione sociale ed entro un assetto culturale delle regolazioni affettive nel gruppo. Seguirlo e intercettarlo, restituirlo mediante una "analisi emozionale del testo", condotta con strumenti appropriati, ci riconduce ad una operatività che sappia immergersi in profondità entro i contesti clinici, con occhio critico più attento ai riposizionamenti personali e interpersonali, alle regolazioni emozionali, agli assetti culturali e organizzativi che caratterizzano la vita nelle istituzioni della salute Il riconoscimento dei piani narrativi con cui le persone si raccontano nelle relazioni "in fine vita", l'attenzione agli scambi intensi degli sguardi intersogettivi che si intrecciano nello sviluppo di questi piani consente forse di perlustrare con maggiore precisione le culture locali e le tensioni che le attraversano, di seguire il

gioco delle aspettative e delle tensioni entro la cultura clinica locale e tra la cultura locale interna (clinica) ed esterna (sociale).
La cultura locale istituisce una narrabilità e una riconoscibilità delle tensioni emozionali. Le relazioni, che si compongono entro questi piani narrativi, sono generative di situazioni che costituiscono e decifrano i piani dei conflitti interpersonali e intrapersonali entro cui si originano le tensioni decisionali e operazionali. Chi è soggetto dei processi di decisione? Quali attribuzioni causali comporta il porre o porsi al centro della dinamica narrativa come soggetto di un'azione di conseguimento valoriale? Quali implicazioni emozionali divengono così esplicitabili e quali tensioni possono cogliersi in questi riposizionamenti emotivi?
Cogliere i posizionamenti delle diverse componenti soggettive percepite come intrinseche o estrinseche al processo e, soprattutto, il movimento dinamico di queste posizioni può chiarire sotto quali condizioni il conflitto e la tensione sono ricomponibili entro un piano narrativo e quando invece il conflitto e la tensione comportano la transizione a un piano narrativo nuovo. Questi processi di "assimilazione" e "accomodamento" degli elementi tensivi entro piani narrativi costituiscono un'ulteriore possibile chiave di approccio consulenziale dello psicologo alle culture locali nei percorsi "in fine vita"

Qui è un autunno che non si decide a dimenticare l'estate. Il sole accompagna dolcemente il lento incedere della nostalgia. Ma forse presto verrà l'inverno e poi ancora la primavera, con la sua tenera voglia di farsi riscoprire nella tensione generativa in cui la speranza diventa finalmente la verità della vita.

Capitolo 12

SCHEDA 5: UN INTERVENTO SULL'ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA: L'ISTITUTO NAZIONALE TUMORI DI MILANO (2008)

Capitolo 14

IL RUOLO DELLA PSICOLOGIA DELLA SALUTE: PROSPETTIVE PER IL FUTURO

Vogliamo vogliamo avanzare alcune conclusioni provvisorie sul ruolo dello psicologo nei contesti ospedalieri e di cura. Si tratta di riflessioni aperte, destinate ad aprire un dibattito e non certamente a chiudere una questione. Il percorso di riflessione sulle caratteristiche e sui processi che connotano l'organizzazione ospedaliera sembra condurre a un'ipotesi che vede la Psicologia della salute ritagliare per sé un ruolo di connessione dei soggetti che a diverso titolo il sistema ospedale chiama in gioco.
Quindi da un lato la psicologia della salute può contribuire (entro il quadro della attuale cultura organizzativa sanitaria) muovendosi attraverso cambiamenti delle politiche, adeguamenti dei servizi offerti, progetti di qualità, umanizzazione. Il ruolo della Psicologia in questo ambito potrebbe quindi rappresentare lo strumento per chiarire valori e obiettivi dell'organizzazione e aumentare l'impegno e il senso di responsabilità del personale. Ciò può avvenire attraverso una migliore comunicazione e collaborazione tra il personale e tra le unità operative e con l'introduzione, nei "percorsi diagnostico-terapeutici" (linee guida e protocolli), di elementi che tengano conto delle diverse dimensioni della malattia e della qualità della vita della persona malata. (Lazzari, 1998).
Dall'altro lato, tuttavia, l'obiettivo è quello di facilitare la creazione di modalità di collaborazione tra personale medico e paramedico, pazienti, operatori dei servizi esterni, personale amministrativo, per costruire una nuova prospettiva che valorizzi le specificità di cui ciascuno è portatore e che permetta all'istituzione di guardare con maggiore attenzione i propri processi di funzionamento. Attraverso i suoi strumenti (la ricercaintervento partecipata, l'esplorazione e la valorizzazione delle risorse, la promozione delle culture locali e della comunità), la Psicologia della salute può sollecitare, partecipando attivamente a questo sguardo e restituendolo ai protagonisti, una lettura diversa del contesto ospedaliero e nuove prospettive per la sua organizzazione. In questo senso non si deve temere di porre all'ordine del giorno linee di orizzonte critico e riflessivo, esplorando le possibilità concrete di:

- introdurre elementi consistenti di sense making organizzativo;
- attivare e facilitare pratiche auto-riflessive, di consulenza reciproca e di revisione epicritica, volte a sostenere il riesame dei setting professionali;
- attivare momenti di ascolto e di consulenza (sia personale sia di gruppo) e di attenzione centrata sul vissuto degli operatori e sul loro investimento affettivo ed emotivo;
- revisione delle pratiche di customer satisfaction e delle intermediazioni aziendalistiche nella relazione tra operatore e paziente, e attivazione di processi di accountability

centrati sulla storia dei casi, sull'analisi narrativa e fenomenologia, sulla reciprocità e sull'incontro delle diverse posizioni nel processo di cura.

Un punto importante è muovere verso una rimodulazione e una riconcettualizzazione dal concetto di cura entro un setting di tipo duale ad un concetto di muldimensional care, in cui gli operatori agiscano in termini di rete sia con altri agenti formali sia con agenti informali di supporto sociale e in cui i pazienti stessi, le relazioni famigliari e sociali a cui fanno riferimento, le associazioni di auto- mutuo aiuto, i gruppi di pazienti autoorganizzati, costituiscano nodi e risorse di caring.
In questo senso può acquistare un valore significativo l'introduzione di pratiche di rete nel quadro degli itinerari di diagnosi e cura (come i processi di dimissione appropriata e di case management), ma, soprattutto, l'attivazione di pratiche critiche di riconoscimento e scambio delle rappresentazioni reciproche.
La sfida è certamente impegnativa, ma in consonanza con la sensazione che la Psicologia della salute potrà onorare veramente il proprio compito solo se sarà disponibile non solo a modulare la propria presenza nelle relazioni di potere esistenti, ma anche se darà un contributo credibile ad attivare significativi processi di cambiamento alla radice di quelle stesse relazioni. Per far questo la Psicologia della salute avrà certamente bisogno di affinare le sue stesse capacità critiche e riflessive, adeguando ad esse il proprio patrimonio teorico e operazionale.

Il contributo della psicologia

Secondo Mamone (1993) la richiesta di psicologia che proviene dalle strutture ospedaliere potrebbe lasciare intendere che si è aperto uno spazio e si è individuato un percorso indispensabile per il cambiamento, e che quindi è giunto il momento di riflettere sui meccanismi istituzionali che così profondamente condizionano la struttura organizzativa.
La richiesta di intervento psicologico nelle organizzazioni ospedaliere si è sinora caratterizzata prevalentemente come domanda proveniente dai medici e diretta al malato. Inizialmente, il ruolo offerto allo psicologo sembra essere stato principalmente quello di integrare la conoscenza medica con il suo approccio al corpo del paziente, lì dove i limiti del sapere medico non permettevano di intervenire. Quando poi il paziente ha avuto la possibilità di rivolgersi direttamente allo psicologo, ha avanzato due tipologie di richieste: la più frequente è stata una richiesta di informazioni e spiegazioni sulla propria malattia, sui risultati delle indagini diagnostiche, sugli atteggiamenti dei medici o sulla prognosi, mentre altre volte la richiesta si è configurata come un'occasione per manifestare recriminazioni e critiche nei confronti del personale sanitario e dell'intera struttura assistenziale.

Un'ulteriore ma meno frequente richiesta ha riguardato problemi personali e familiari che non avevano attinenza con il ricovero o la malattia.
Quando il paziente entra in relazione diretta con lo psicologo, è quindi per cercare un canale di informazione e comunicazione, di cui è normalmente privato. Lo psicologo diviene un ponte tra il medico, il paziente e la struttura ospedaliera. La possibilità per lo psicologo di entrare nelle strutture sanitarie sembra quindi passare attraverso l'inserimento della sua professionalità a fianco di quella medica, magari al fine di cooperare alla realizzazione di una ricomposizione del soggetto dopo le scissioni che il sapere medico ha attuato (simbolicamente e concretamente) per poter assolvere ai suoi compiti.
Negli ultimi vent'anni, in ritardo rispetto alle esperienze statunitensi e inglesi, si è assistito in Italia ad una graduale seppur non capillare né lineare espansione del ruolo professionale dello psicologo all'interno dell'ospedale. Queste esperienze di inserimento si diversificano sia per i modelli culturali di riferimento che hanno guidato la ricerca e l'intervento, sia per le caratteristiche della domanda istituzionale. All'iniziale ruolo affidato allo psicologo in ospedale - quello di consulente/specialista in grado di chiarire il quadro diagnostico o di collaborare alla soluzione terapeutica di specifici problemi si è progressivamente sovrapposta una domanda di conoscenza "altra" capace di analizzare i problemi relativi a (Mamone, 1993, pag. 25):

- determinate categorie nosografiche, cronologiche o sociali dei pazienti;
- formazione psicologica dei medici, dei paramedici e degli amministratori;
- reinserimento sociale dei dimessi;
- interventi volti a studiare l'ospedale nel suo complesso o i singoli reparti, così da renderli adeguati alle esigenze dei ricoverati e non più fonte di disadattamento e di disagio;
- tentativo di aprire l'ospedale al territorio per recepirne i bisogni e per programmare la sua azione in funzione di tali bisogni, nonché per contribuire agli interventi di prevenzione.

E' questo il terreno su cui si è mossa la psicologia applicata all'organizzazione ospedaliera. Le esperienze che sono state realizzate hanno riguardato diversi territori professionali e hanno risposto alla domanda di psicodiagnostica, di riabilitazione, di counseling, di psicoterapia, di ricerca sul campo e di formazione dei medici e del personale sanitario.
Tale espansione è probabilmente legata a due ordini di fattori, il primo scientifico ed il secondo socio-politico. Infatti, il diffondersi delle teorie sistemiche in ambito scientifico ha prodotto un importante cambiamento culturale indirizzando la scienza medica verso una visione più globale dell'uomo, della salute e della malattia. Accanto a questo, le spinte sociali emerse negli anni '70 in Italia hanno raccolto il crescente disagio espresso dalla popolazione nei riguardi di una assistenza sanitaria inadeguata alle esigenze dell'utenza e hanno contribuito a creare organismi di tutela dei diritti del malato che hanno cooperato per intaccare la rigida

separatezza ed impermeabilità dell'ospedale rispetto alla società. "La crisi del medicalismo è stata accelerata dall'accresciuta coscienza politica dei giovani medici, dall'emergenza di nuove forme di organizzazione collettiva del personale infermieristico e della sua aggregazione intorno ad una domanda di una professionalità di tipo nuovo, dalla più matura capacità di partecipazione e controllo delle forze sociali e degli utenti" (Belleli e Iacono, 1979, pag. 161)
Solo quando si sono diffuse istanze di controllo sociale da parte della collettività, la separazione tra ospedale e contesto sociale ha cominciato ad essere scalfita e a perdere di legittimità.
L'ospedale ha accolto queste spinte innovative di cambiamento culturale come una generica necessità di introdurre nell'assistenza istanze che potessero contribuire ad "umanizzarla". La presenza della psicologia nell'ospedale avrebbe dovuto contribuire a questa generica esigenza di umanizzazione, termine che voleva sintetizzare e semplificare un complesso passaggio culturale che, nato dalla crisi del modello biomedico, sosteneva la necessità di affermare un modello bio-psico- sociale.
Il contributo della psicologia nell'ambito della salute e della malattia può avvenire solo se "essa afferma un concetto di scienza e di ricerca nella direzione di una realtà costantemente da inseguire, non ancora nota e chiara e non invece una realtà già posseduta e acquisita. In caso contrario si rafforza nella medicina quella illusione che un inquadramento esplicativo dei problemi, per il solo fatto di essere presente (anche al di là di una verifica empirica dei suoi presupposti costitutivi) significhi automaticamente una maggiore capacità di intervento e di risoluzione dei problemi stessi" (Cesa Bianchi e Sala, 1989, pag. 145).
Esiste quindi una domanda sociale, ma non una domanda originata all'interno dell'organizzazione ospedaliera e volta ad analizzare i ruoli del medico, dell'infermiere e del paziente. Allo psicologo non resta quindi che utilizzare, per il suo intervento, spazi in cui offrire ai soggetti coinvolti nel processo di cura modelli relazionale alternativi, attraverso la costruzione di occasione di riflessione e di pensiero, volti a ridurre la percezione di alienazione entro il contesto ospedaliero e attuare nel contempo una vera e propria azione interpretativa nel contesto medesimo.
Si tratta di superare l'attribuzione stereotipica dei ruoli che separano medico e paziente lungo una linea di dipendenza e di emozioni contrastanti, ambivalenti, prevalentemente inespresse da entrambi i lati del processo di cura. Lo psicologo non avrà quindi come interlocutori soggetti passivi, ma cercherà di rendere accessibili alle relazioni e alla rappresentazione reciproca le emozioni e il vissuto dei soggetti, confrontandosi con il compito di aiutarli ad elaborare, dalle diverse posizioni che caratterizzano il processo di cura, quella confusione tra mondo interno ed esterno che la condizione di malattia e gli stessi ruoli istituzionali che agiscono nell'organizzazione sanitaria possono esasperare.
La sfida per la Psicologia in ambito ospedaliero può essere allora quella di un cambiamento di paradigma culturale, o quantomeno di un suo ampliamento, che in

un certo senso costituisce anche una sfida al modo in cui la psicologia si muove nel quadro delle organizzazioni sanitarie, conducendola a superare l'ottica individualista e a valorizzare invece la dimensione sociale.

Per una riterritorializzazione della psicologia nei servizi sanitari e sociali

Negli ultimi decenni del XX secolo, le strategie di ricerca e le pratiche d'intervento sulla salute si sono progressivamente emancipate dalle prospettive esclusivamente centrate sulla persona e sul "modello malattia", per affrontare nuovi e più complessi territori in cui fattori socioeconomici, demografici, culturali e ambientali condizionano le politiche sanitarie e influenzano le scelte di salute sia a livello personale che collettivo. È in questa direzione che, dal 1974, L'Organizzazione Mondiale della Sanità, introducendo il concetto di Health promotion, ha incoraggiato sistematicamente la ricerca di nuove e diverse strategie per il miglioramento della salute, dall'educazione dei singoli alla realizzazione di cambiamenti a livello della comunità e dell'ambiente.
Questo riposizionamento chiama direttamente in causa le scienze della salute, mettendone in discussione l'autoreferenzialità delle cornici teoriche, epistemologiche e operazionali con cui tradizionalmente si insediavano nei propri territori, costringendole a rivisitare gli orizzonti spazio-temporali e le modalità d'azione con cui erano progettati e realizzati gli interventi. Uno slittamento e una "riterritorializzazione" dal trattamento delle malattie alla promozione del benessere e della consapevolezza, dalla centralità del sintomo e della menomazione alla complessità multicausale dei fattori e delle risorse di salute, dalla focalizzazione sull'individuo isolato alla complessità delle relazioni interpersonali, sociali e di comunità, dal posizionamento passivo del "paziente", al riconoscimento di un'agentività umana imprescindibile che costruisce significati e narrazioni, promuovendo cambiamento sia a livello individuale che collettivo.

1) Un riposizionamento epistemologico:

l'epistemologia contemporanea si caratterizza in estrema sintesi nei seguenti modi:
a. congedo da certe "pretese" di tipo positivistico e neo-positivistico: empiricità dell'ambito d'indagine, oggettività dei "fatti" indagati, logicità matematica del discorso e della ricerca scientifica. Questa mette in mora sia i discorsi "metafisici" (ciò della "consistenza ontologica degli "oggetti indagati, rimanendo all'ontico /datità/ e al linguistico; sia i discorsi di valore [avalutabilità epistemologica]: la verità sta nella verificabilità delle affermazioni.
b. recupero del mondo della vita (contro l'astrattezza e lo psicologismo soggettivistico), del pre-categoriale, dell'apertura alle "cose a cui va data la

parola" facendo epoché [sospensione del giudizio], cercando di cogliere e descrivere l'eidos, l'essenza significativa di ciò che appare alla coscienza [= fenomenologia].
c. ricerca di nuove comprensioni nel dialogo sociale, cercando di cogliere il testo (scritto e analogico-esistenziale) nel suo contesto e nelle sue interconnessioni con i mondi vitali, rifacendosi e ricercando "la fusione, almeno parziale, degli orizzonti di senso", nel flusso delle tradizioni conoscitive, culturali e scientifiche, e sulla base delle condizioni "etiche tipiche di una società della comunicazione" (rispetto dell'alterità, giustizia ed equità delle opportunità, correttezza dialogica, libertà espressiva, ecc. [= ermeneutica gadameriana e di Habermas – Apel].
d. favore per la tendenza, tipica del razionalismo critico popperiano, di porre al centro, non tanto "il punto di vista" che viene assunto per indagare qualcosa che diventa "oggetto" di attenzione e di ricerca disciplinare, interdisciplinare o meta-disciplinare, quanto piuttosto "il problema" che fa sorgere l'interrogativo e stimola alla ricerca e innesca il processo conoscitivo nella sua multimodalità (esperienziale, empatica, intellettuale, razionale, prassica, tecnologica, operazionale, ecc.). E per questo c'è chi parla ormai di "inter-problematicità".
e. Ricerca scientifica e pratica operativa si incontrano o meglio sono chiamate a incontrarsi, in particolare, sul terreno dell'essere e del farsi umano, dell'apprendere e del diversificato costruirsi come persona (fisicamente ed intellettualmente, emotivamente ed operativamente, "generalmente" e singolarmente); sul terreno dei problemi, delle attese, dei bisogni, delle risorse, delle tendenzialità, dei desideri e delle tensioni proattive o autodistruttive, narcisistiche o differenziali che coabitano nella vicenda e nella condizione umana individuale e collettiva
f. In concreto, sul "continuum" umano, esistenziale, personale e comunitario dell'agio e del disagio, della salute e della malattia, della prevenzione e della promozione, della educazione, della cura e del recupero, si intravvedono:
i. non forme disciplinari chiuse in se stesse, ma piuttosto un sistema multidisciplinare/interdisciplinare, che si specifica nelle ricerche e discipline rilevative-descrittive (ad es. di tipo storico, biologico, psicologico, sociologico, antropologico, linguistico...), delle ricerche e delle discipline teorico- interpretative (ad es. di tipo filosofico, epistemologico, teologico...) delle ricerche e delle discipline metodologiche progettuali (ad es. di tipo ingegneristico e modellistico), di ricerche e discipline di tipo operativo-tecnico (ad es. mediche, terapeutiche, tecnologiche, ecc... Ciascun ambito disciplinare deve comprendersi come costitutivamente aperto alle suggestioni delle altre modalità di indagine disciplinari (almeno a quelle più viciniori e globalmente all'intero arco sistemico) e per quanto è possibile attivamente in interazione con essi:
1. sia nella costruzione del proprio sapere disciplinare;

2. sia nel contributo collaborativo a ricerche e produzioni di saperi ultradisciplinari (o trasversali o di confine);
3. sia nella compartecipazione a progetti o azioni o interventi comuni sul campo (del tipo ricerca-azione).
ii. ruoli e figure professionali che saranno di tipo specialistico per il tipo di approccio disciplinare o per il campo-settore specifico o tipo di livello d'intervento, ma che in ogni caso avranno da avere competenze tali da poter interagire e collaborare con specialisti o professionisti o operatori di approccio, campo o tipo di intervento differente (se non proprio da essere tali da avere un secondo o secondario livello di specializzazione, che permetta una proficua interazione collaborazione).
iii. e forse sono da prefigurare anche ruoli e figure professionali (individuali o in "team") cosiddette di sistema sia a livello di organizzazione della ricerca sia a livello di coordinamento, monitoraggio e di verifica degli interventi (o della qualità conoscitiva e funzional-operativa delle ricerche prodotte).

2) Un riposizionamento metodologico Uwe Flick (2004) ribadisce che la psicologia deve intervenire nei processi e nelle committenze sociali sapendo orientare le proprie scelte metodologiche verso il cambiamento. Senza rinunciare alle tradizionali strumentazioni quantitative, una metodologia di ricerca-intervento di tipo qualitativo sembra oggi più in sintonia con questa prospettiva in quanto:
a. è in grado di osservare e registrare processi di trasformazione sociale, fornendone una descrizione più appropriata, dettagliata e sensibile ai contesti, in quanto consente di porsi dal punto di vista di chi è soggetto di tali trasformazioni e di esaminarne le conseguenze in termini fenomenologici ed esperienziali;
b. può assumere esplicitamente una prospettiva di trasformazione dei propri oggetti di ricerca e può prevedere approcci in cui lo psicologo può essere coinvolto direttamente in processi di trasformazione sociale (ad esempio, nella ricerca azione o nella ricerca-intervento) più di quanto non sia possibile nella ricerca quantitativa o di laboratorio;
c. comporta un riposizionamento dei soggetti da destinatari della ricerca o dell'intervento a partecipanti, titolari, committenti, portatori di un punto di vista, capaci di contribuire alla ricercaintervento dando ad essa un significato e di agire in essa in modo consapevole.
d. Propone una prospettiva che, senza rinunciare all'individuazione di fattori strutturali e di aperture alla generalizzazione, privilegia tuttavia una visione fenomenologica, attenta alle singolarità (studio di caso) e ai percorsi di riposizionamento e soggettivazione (analisi discorsiva).

3) Un riposizionamento operazionale:

presuppone una capacità di dotarsi di una "teoria della tecnica plurale" fondata su alcuni presupposti:

a. Analisi della domanda e dei processi di committenza;

b. capacità di intervenire in modo variazionale sui set-setting, includendo la differenziazione dei posizionamenti tradizionali alla luce delle più complesse committenze sistemiche;

c. posizionamento prevalentemente di tipo consulenziale (consulenza di processo);

d. analisi e rispetto delle "titolarità" e della "psychological ownership"

e. adozione di strumenti "maneggiabili" piuttosto che "manipolabili", trasferibili e capaci di sostenere un dialogo sistemico sia con i soggetti (committenti-clienti-destinatari) sia con le altre culture professionali;

f. disponibilità a frequentare "zone di confine" ultradisciplinari.

Dario Romano (2008) denuncia un ritardo della psicologia (e della psicologia della salute in particolare) nell'analisi della professionalizzazione sui seguenti temi:

g. Differenze non di luoghi ma di modalità di presa in carico;

h. Scarsa attenzione all'entropia ei sistemi per cui alcune prestazione e servizi vengono affidate a organizzazioni meno formali o specialistiche (volontariato, cooperative sociali, ecc.);

i. Ridimensionamento e sottostima degli organici (più di ½ degli psicologi occupoti a titolo gratuito o sottopagato);

j. Riposizionamento dello psicologo nei processi di diagnosi, trattamento, assistenza – non SM, non preventivi.

k. Ridefinizione della relazione tra interventi tecnici e consulenziali l. Natura negoziata delle relazioni interpersonali

m. Propensione a collocarsi in contesti multidisciplinari governati da altri senza sufficiente consapevolezza/competenza di negoziazione